

HABLAMOS DE CHAGAS

APORTES PARA REPENSAR LA PROBLEMÁTICA CON UNA MIRADA INTEGRAL



HABLAMOS DE CHAGAS

APORTES PARA (RE)PENSAR
LA PROBLEMÁTICA
CON UNA MIRADA INTEGRAL

CONICET



Consejo Nacional de Investigaciones
Científicas y Técnicas

© de esta edición: Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET)
Avenida Rivadavia 1917 (C1033AAJ)
Ciudad Autónoma de Buenos Aires – República Argentina
Tel: +54 11 5983-1420
info@conicet.gov.ar
www.conicet.gov.ar

No se permite la reproducción total o parcial, el almacenamiento, el alquiler, la transmisión o la transformación de este libro, en cualquier forma o por cualquier medio, sea electrónico o mecánico, mediante fotocopias, digitalización u otros métodos, sin el permiso previo y escrito del editor. Su infracción está penada por las leyes 11.723 y 25.446.

Coordinación: Mariana Sanmartino

Contenidos*: Sonia Carolina Amieva Nefa, Agustín Balsalobre, Carolina Carrillo, Gerardo Marti, Paula Medone, Cecilia Mordeglia, Vanina Anadina Reche, Mariana Sanmartino, María Soledad Scazzola

Redacción final*: Sonia Carolina Amieva Nefa, Carolina Carrillo, Paula Medone, Cecilia Mordeglia, Mariana Sanmartino

Revisión académica*: Daniela García, Adriana Menegaz

Asesoramiento*: Diego Echazarreta

Compaginación*: Cecilia Gortari, María Laura Susevich
Fotografías y diseño de edición: CONICET

* En cada una de las tareas, las personas involucradas contribuyeron de manera equitativa, motivo por el cual los nombres fueron ordenados alfabéticamente.

PRESIDENTA DE LA NACIÓN

Dra. Cristina Fernández de Kirchner

MINISTRO DE CIENCIA, TECNOLOGÍA E INNOVACIÓN PRODUCTIVA DE LA NACIÓN

Dr. Lino José Baraño

PRESIDENTE DEL CONSEJO NACIONAL DE INVESTIGACIONES CIENTÍFICAS Y TÉCNICAS

Dr. Roberto Carlos Salvarezza

DIRECTORIO DEL CONSEJO NACIONAL DE INVESTIGACIONES CIENTÍFICAS Y TÉCNICAS

Vicepresidentes

Dra. Mirtha María Flawiá

Ing. Santiago Sacerdote

Directores

Dra. Dora Barrancos

Dr. Aldo Luis Caballero

Dr. Miguel Ángel Laborde

Dr. Vicente Antonio Macagno

Dr. Carlos José Van Gelderen

Este libro fue editado por el Programa de Promoción de Vocaciones Científicas perteneciente a la Dirección de Relaciones Institucionales del CONICET.

Se terminó de imprimir en abril 2015 en: Imprenta CONICET.

Este manual puede ser descargado en formato PDF desde:

www.conicet.gov.ar

A la memoria de Pilar Nieto de Alderete,
Elvira Rissech y Silvana Vallvé

Tres mujeres dedicadas a la búsqueda de caminos
innovadores para hacer frente a la problemática del Chagas.
Tres miradas comprometidas, humildes y apasionadas,
que esperamos tengan su reflejo en estas páginas...



Pilar Nieto de Alderete (1923-2008)

Nació en la provincia de Chaco, vivió muchos años en la Ciudad de Buenos Aires y finalmente se instaló en Santiago del Estero.

Estudió Odontología, se especializó en Salud Pública y a lo largo de su vida apostó a la educación como herramienta de transformación de la realidad de las personas afectadas por el Chagas. Esta búsqueda la llevó a viajar por el país y por América Latina. Por este camino, desde diferentes espacios de gestión, investigación y docencia en los que participó con un rol siempre protagónico, priorizó la formación de especialistas en distintas áreas vinculadas a la problemática. Así, convocó a los profesionales más reconocidos de la época con quienes redactó en 1979 el “Manifiesto Latinoamericano” dando origen a la conformación del Comité Científico Internacional sobre Enfermedad de Chagas. Reunió así a los investigadores y médicos que trabajaron junto a Carlos Chagas y Salvador Mazza, entre otros. Uno de sus mayores logros fue la organización del Programa de Formación de Recursos Humanos para Chagas, que consistió en el dictado de cursos intensivos que se realizaron en varias provincias argentinas y países vecinos. De los mismos participaron centenares de profesionales y esta capacitación fue complementada con el equipamiento específico de numerosos centros de salud. De espíritu incansable y apasionado, con más de ochenta años estuvo a cargo del Programa de Atención Primaria de la Salud de Santiago del Estero y fue asesora del Programa Federal de Chagas.

Las palabras de Enrique Manzullo¹, un colega, dan cuenta del valor de lo conquistado a lo largo de su vida: “La historia de la enfermedad de Chagas fue y es difícil: es silenciosa, afecta a los más pobres, no es de interés comercial ni político. Creo que tuvo tres momentos de gran jerarquía: el primero producido por Carlos Chagas y sus colegas seguidores, luego apagado por años hasta la aparición de Mazza y sus colegas. También fue apagado y dispersado. El tercer momento de jerarquía lo produce Pilar Alderete: busca a colegas y discípulos de Chagas en Brasil. Lo mismo hace con los maestros de la Misión de Estudios de Patología Regional Argentina (MEPRA) y empuja por todo el continente una corriente imposible de ocultar”.

1 Enrique Manzullo es médico cardiólogo. Fue docente del Programa de Formación de Recursos Humanos para Chagas, y responsable de los controles de los centros a los que se proveyeron los equipos y donde se formaron profesionales para su uso.

Elvira P. Rissech (1937-2010)

Nació y vivió en la Ciudad de Buenos Aires.

Como Socióloga trabajó inicialmente con cuestiones vinculadas a movimientos migratorios para luego dedicarse a temas de salud y población, específicamente a los vinculados con la problemática de Chagas.

Formó parte de la Carrera de Personal de Apoyo de CONICET desarrollando la mayor parte de su actividad laboral en el Instituto Nacional de Parasitología Dr. Mario Fatała Chabén. Con sus aportes contribuyó a la inserción de las Ciencias Sociales como complemento ineludible para el abordaje de la enfermedad de Chagas en nuestro país. Sus investigaciones indagaron en los aspectos sociales, enfatizando tanto en el entramado de representaciones sociales sobre el Chagas, como en la problemática de la discriminación laboral sufrida por las personas afectadas. Desde su perspectiva pensaba a la enfermedad de Chagas como construcción del sujeto social y fue este pensamiento, superador de la visión estrictamente biomédica, el que transmitía en sus trabajos, charlas y publicaciones.

Quienes compartieron el espacio laboral con ella, resumen su labor con palabras sentidas y categóricas: "Elvira fue consecuente y coherente en contra de la discriminación en cualquiera de sus manifestaciones. Calidad, compañerismo, respeto, alegría, humildad y lucidez para defender los valores del ser humano, conformaron la distintiva honestidad con que trazó su vida" (Fatała al día, 2010).

Silvana Lucy Vallvé (1962- 2006)

Nació en San Juan. Vivió en La Plata durante sus estudios universitarios y, un año después de haberlos concluido, volvió a San Juan en donde se desempeñó profesionalmente.

Antes de recibirse de Licenciada en Biología comenzó a vincularse con temáticas relacionadas a los insectos vectores de la enfermedad de Chagas, recorrido que profundizó con sus estudios de posgrado, realizando su doctorado en Ciencias Naturales con el estudio de la ecología de *Triatoma infestans* en zonas urbanas. En esta línea desarrolló gran parte de sus investigaciones posteriores, complementando su trabajo con estudios de control biológico de vinchucas y epidemiología asociada a poblaciones humanas y animales domésticos. Su principal contribución fue entender que el conocimiento integral de la biología del insecto vector constituía un aporte concreto para la prevención del Chagas en tanto problema complejo.

Se desempeñó como docente universitaria, se interesó particularmente en la enseñanza de las ciencias y formó parte de equipos de investigación abocados al desarrollo de estrategias no convencionales para motivar la creatividad en la educación en ciencias en la Universidad Nacional de San Juan.

Desde su interés en la educación y en la prevención de la enfermedad de Chagas se dedicó a formar jóvenes investigadores, así como también a desarrollar una gran variedad de materiales educativos y participar activamente en proyectos de extensión y divulgación destinados a diferentes públicos.

A la memoria de Silvana, Sandra López (amiga y discípula), escribió: “Entre todas tus virtudes destaco la valentía. Alguien dijo “no es valiente quien no tiene ningún miedo sino quien, aún consciente del riesgo y embargado por el temor, es capaz de obrar correctamente”. Vos me inspiraste, guiaste en esto que no solo es aplicar el método científico sino el tener compromiso social. Dejaste una huella difícil de olvidar”.

Agradecimientos

En primer lugar agradecemos al Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET) por la invitación y el espacio para escribir este libro. El mismo constituyó no solo una oportunidad para compartir nuestras ideas y dar a conocer nuestro trabajo, sino un gran desafío que nos condujo a transitar un camino colmado de aprendizajes.

También, queremos agradecer particularmente a Carlos Julio Sánchez, el ilustrador de este libro, quien complementó y completó con sus trazos de colores las palabras e ideas volcadas en cada página. Gracias al diálogo a través del cual fuimos avanzando en esta obra colectiva, consideramos que su aporte es mucho más que estético. Además de ser bellos, sus dibujos contribuyen de manera fundamental a lo que este libro quiere contar y generar.

Agradecemos también a todas las personas que, de una u otra manera, colaboraron en la realización de este trabajo: Adelina Riarte, Andrés Ruiz, Claudia Nose, Delmi Canale, Enrique Manzullo, Evelin Laura Magrin, Eduardo Wolovelsky, Fabiana E. Gallardo, Fabio Vázquez, Florencia A. Casassa, Gabriela Razzitte, Gerardo de la Vega, Gloria Bonder, João Carlos Pinto Dias, Juan Manuel Abre, Laura E. Fichera, Martín M. Yranzo, Osvaldo Ortemberg, Patricia S. Romano, Raúl Stariolo, Sandra López, Sergio Sosa Estani, Sofía Echazarreta y Victoria Amieva.

También queremos reconocer especialmente a las personas que conforman el Grupo “¿De qué hablamos cuando hablamos de Chagas?” (2014): Adriana Menegaz, Agustín Balsalobre, Andrea Rodríguez, Brenda Zárate, Carolina Amieva, Carolina Carrillo, Cecilia Mordegli, Claudia Del Re, Diego Echazarreta, Eugenia Bóveda, Gabriela Irrazabal, Gerardo Marti, Giuliana Nocelli, Javier Galván, Julieta Traverso, Ma. Alejandra Ledesma, Ma. Cecilia Gortari, Ma. Eugenia Vicente, Ma. Laura Susevich, Ma. Soledad Scazzola, Mariana Sanmartino, Marina Pena, Pablo Ceccarelli, Pablo Grande, Paula Medone, Rocío Pazos, Sofía Echazarreta, Soledad Ceccarelli, Tristán Simanauskas, Vanina Reche.

Finalmente, agradecemos a nuestros compañeros y compañeras del Grupo de Didáctica de las Ciencias del Instituto de Física de Líquidos y Sistemas Biológicos (IFLYSIB, CONICET-UNLP) y al Centro de Estudios Parasitológicos y de Vectores (CEPAVE, CONICET-UNLP).

Y a todas las personas que han participado de los espacios y propuestas que desarrollamos, compartiendo sus saberes, preguntas y respuestas.

Prólogo

Este libro busca ser un aporte para repensar la problemática del Chagas: un tema de gran importancia (local, regional e incluso mundial), teniendo en cuenta que según cifras de la Organización Mundial de la Salud la enfermedad afecta directamente a cuatro de cada cien personas en nuestro país. El objetivo de este material es llegar a las comunidades, a docentes de todos los niveles, a estudiantes de escuelas secundarias y carreras afines (terciarias y universitarias), a quienes toman decisiones y a todas las personas interesadas en la temática.

Este libro se vuelve posible a partir de que el Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET) considera a la divulgación esencial a la hora de hablar de ciencia y tecnología, pero especialmente al promover vocaciones científicas. Así, la divulgación del conocimiento constituye un pilar central para mejorar la enseñanza de la ciencia pero también para generar inquietudes en adolescentes y jóvenes, con vistas a orientar sus futuras elecciones de carreras universitarias.

En este sentido, el CONICET, a través del Programa de Promoción de Vocaciones Científicas (VocAr), tiene como objetivo fortalecer el trabajo docente con contenidos acordes a la currícula educativa y orientados a una identificación de temáticas estratégicas en regiones de todo el país. La premisa es fomentar y promover la ciencia, la tecnología y la innovación con inclusión social.

Uno de los objetivos irrenunciables de esta institución es asumir que el conocimiento científico puede tener carácter didáctico y contribuir a los procesos de enseñanza y aprendizaje, y publicaciones como esta no hacen más que ratificar esa premisa. Porque creemos que el principio de democratización del conocimiento determina la generación de condiciones de igualdad de oportunidades para aprender derribando distancias, asumiendo que el mismo está sujeto a condicionantes históricos, sociales, políticos y económicos.

El CONICET entonces, como editor, pone este material al alcance de todos a través de su circulación libre (tanto en su versión impresa, como digital). Ello se condice con el espíritu de este trabajo, cuyo objetivo, es aportar a la difusión y comprensión de la problemática del Chagas desde una propuesta integral e innovadora.

Dirección de Relaciones Institucionales

Consejo Nacional de Investigaciones
Científicas y Técnicas (CONICET)

Prefacio

Pensar *el Chagas* de la manera en que lo propone este libro es caminar por la historia y por los senderos de Latinoamérica. Pies descalzos, ojos atentos, la sabiduría de la escucha, el espíritu lleno de pasión, todo eso hace parte del viaje en el que los distintos escenarios se suman y se componen.

En este libro, se contempla la realidad del Chagas de manera directa y objetiva. Su intención sobrepasa el ámbito de una información rica y completa, trayendo al público detalles preciosos sobre la enfermedad, su historia, su eco-epidemiología, su diagnóstico y manejo, su enfrentamiento y prevención. El lenguaje claro desnuda el parásito, los vectores, las formas de transmisión, lo que siente la gente, la detección de la enfermedad y su seguimiento. Siempre motivador, el texto avanza sobre múltiples preguntas e inquietudes que demandan la atención tanto de las *víctimas* del Chagas como de las tantas categorías de profesionales involucrados en su estudio y combate. Consejos y sugerencias se presentan de forma simple y efectiva en cada tópico, logrando profundizar el contexto cognitivo y comportamental no solamente de las personas infectadas y vulnerables, sino de toda la sociedad. El libro es una propuesta ambiciosa para estudiantes, docentes, autoridades y comunidades, convocando a toda la gente para asumir su rol protagónico en una lucha que se define como genuinamente latinoamericana.

Las autoras y autores provocan: *¿por qué el Chagas? Porque en muchos casos hablamos de Chagas en primera persona, o podemos estudiar, trabajar, jugar, convivir con personas que tengan Chagas, porque hablar de Chagas es hablar de muchas deudas pendientes que, al involucrar a distintos sectores, deben convocarnos y comprometernos en tanto ciudadanos y ciudadanas de este país y habitantes de Latinoamérica...* Con eso, viene del texto una reflexión responsable sobre este problema real y lamentable que asola al continente. Las distintas dimensiones del tema son vistas y analizadas como en un mosaico complejo y lógico, un *caleidoscopio* que abre perspectivas para una acción efectiva, especialmente en los contextos educativos, políticos y de participación popular. El libro insiste en la tecla de que se hace urgente y necesario democratizar y compartir el conocimiento científico que permea la enfermedad. Por eso, propone y pide una mirada integral y consecuente del problema, nunca olvidando que su núcleo biológico y biomédico es determinado por su entorno social, político, económico y cultural.

La pregunta fundamental aparece con todas sus letras: *¿cómo superar la gran distancia entre los progresos logrados en los ámbitos académico y sanitario, y la situación cotidiana de muchas de las poblaciones afectadas por el Chagas?* Los capítulos finales se dedican a la práctica de la educación, en búsqueda de diálogo, compromiso y transformación en los distintos niveles sociales. Aquí son presentados innumerables aspectos técnicos, filosóficos y prácticos de una acción educativa para enfrentar el Chagas, desde la imprescindible escucha de las propias *víctimas* hasta las muchas estrategias de abordaje pedagógico, inclusive al nivel masivo de los grandes medios de comunicación. El desafío se resume: *comunicación y educación, tanto para informar, como para sensibilizar, interpelar, convocar y comprometer.* Es aquí que se enfatiza la urgencia de una revisión crítica

de los elementos y contextos educativos vinculados al tema, de forma sistemática y extendida, con vistas a una acción coherente en las comunidades, en las escuelas, en la universidad y en los parlamentos, en las publicaciones científicas.

En suma, tenemos un libro basado en un problema presente y cruel, que convoca a la gente al ejercicio de una ética social necesariamente responsable y consecuente. Sigamos por ese camino. Una ruta de encuentro y de trabajo, que pide competencia, pasión y compromiso.

João Carlos Pinto Dias

BambuÍ y Belo Horizonte (Brasil), Marzo de 2015

Índice

Sobre este libro 27

Introducción

¿Qué es el Chagas? 29

¿Por qué es necesario hablar de Chagas? 31

Modelos, imágenes y metáforas 32

PRIMERA PARTE

Breve recorrido histórico

Crónicas de vinchucas 37

El comienzo científico de esta historia 39

¿Qué fue primero? ¿El Chagas o la vinchuca?..... 41

Un problema de Estado(s) 42

Presente y futuro 44

Dimensión biomédica

¿Trypano qué? El agente causal y la transmisión vectorial del Chagas 45

Conociendo a los insectos vectores 48

El ciclo biológico de las vinchucas 51

Algunos hábitos de las vinchucas 52

Las vías de transmisión del *Trypanosoma cruzi*..... 54

Ahora sí: la enfermedad de Chagas propiamente dicha..... 56

¿Cómo se diagnostica el Chagas?..... 58

Tratamiento y recomendaciones médicas 60

El Chagas congénito, un caso particular 62

¿Y la vacuna contra el Chagas? 64

Dimensión epidemiológica

Chagas: ¿cuánto y dónde? 65

¿Qué dicen y qué omiten las cifras?..... 67

Vinchucas: distribución y riesgo de transmisión del Chagas 69

¿Cómo se mide el riesgo de transmisión vectorial? 71

Interrupción de la transmisión vectorial: un certificado delicado 72

Dimensión sociocultural

Representaciones sociales, estereotipos y prejuicios.....	75
Sobre el concepto de cultura: <i>ignorantes e inferiores</i>	76
Con adobe o sin adobe: ¿esa es la cuestión?.....	78
Sobre el concepto de pobreza: <i>pobres y marginados</i>	80
Lo rural ¿versus? lo urbano.....	82
“Bueno sí, de existir el Chagas existe...”: acerca de la versión en primera persona.....	83
Discriminación laboral: viejas prácticas, nuevos desafíos.....	85

Dimensión política

La salud, un derecho humano fundamental.....	87
De leyes, resoluciones y otras normativas.....	88
La gestión pública: programas de Chagas.....	91
La industria farmacéutica.....	93
El rol de quienes hacen ciencia.....	94
Educación: en busca del diálogo y la transformación.....	95
¿Cómo se habla del tema en los medios?.....	97
Movilización social.....	99

SEGUNDA PARTE

¿Por dónde empezar? ¿Por dónde seguir?

Herramientas educativas para abordar el Chagas.....	107
Educación y comunicación: una vuelta de tuerca.....	107
Herramientas (para utilizar e inspirarse).....	109
Recursos audiovisuales	109
Relatos y trazos	111
Algunas canciones	113
Taller I: Construcción colectiva del caleidoscopio	116
Taller II: ¿De qué hablamos cuando hablamos de Chagas?	119
Taller III: Todas las voces todas: ¿y vos, qué me contás?	121
Prácticas, recomendaciones y otras sugerencias.....	124
¿Encontraste vinchucas?.....	125
Para no tener vinchucas en casa.....	127
Para saber si tienes Chagas.....	127
¿Te dio positivo el análisis?.....	127
Si estás embarazada.....	129
Si trabajás en atención a la salud.....	130
Si trabajás en educación y/o comunicación.....	130

Recapitulando... 132

Recursos recomendados..... 134

 Lecturas 134

 Sitios de internet 135

Bibliografía 136

Bibliografía de referencia 138

Sobre los/as autores/as 141

Anexo I: Ley Nacional de Chagas – Ley Nro. 26.281 (2007) 144

Anexo II: Breves textos que hablan de Chagas 148

Introducción

Sobre este libro

El libro consta de dos partes para una mejor organización de la información. En la **primera parte**, comenzamos con un breve recorrido histórico, para compartir algunos datos curiosos y buscar en el pasado pistas para entender al Chagas hoy. Luego, a través de una serie de capítulos abordamos cada una de las dimensiones -biomédica, epidemiológica, sociocultural y política- para poder finalmente entender a la problemática como un todo atravesado por elementos de muy diversa naturaleza. En la **segunda parte**, ponemos los conocimientos en acción, aportando reflexiones para el debate en torno al rol de la comunicación y la educación, repasando pautas para poder hacer frente al Chagas de acuerdo al lugar donde nos encontremos, y compartiendo recursos y estrategias que serán de utilidad para abordar el tema en distintos contextos sociales y educativos.

A partir de una metáfora que atraviesa toda nuestra propuesta sugerimos que el libro sea leído como puede ser *leída* la imagen que nos brinda un caleidoscopio: una imagen colorida e integrada con el aporte de las piezas y fragmentos de diferentes dimensiones, combinados y configurados de distintas maneras según la mano que gira el caleidoscopio; según nuestros intereses, formaciones y trayectorias; según los datos que nos llaman más la atención...

Algunos términos y decisiones

Detenerse y reflexionar sobre las palabras que utilizamos para nombrar determinadas cuestiones es un ejercicio también necesario en este llamado a replantear la manera en la que concebimos a la problemática del Chagas. Porque cuando se habla de un tema sensible, la forma hace al contenido; ayudando a transformar o reforzando aquellos discursos que deseábamos interpelar.

A lo largo de estas páginas, en la mayoría de los casos nos referimos deliberadamente a *el Chagas* en lugar de utilizar de manera indistinta la denominación de *enfermedad de Chagas*. Reservamos esta última expresión para situaciones específicas en las cuales hablamos de las alteraciones de la salud de las personas portadoras del parásito *Trypanosoma cruzi*. Consideramos que el Chagas es mucho más que una enfermedad, no solo por la multidimensionalidad y complejidad que lo definen, sino también porque, como veremos más adelante, la mayor parte de las personas cuyo análisis de Chagas es positivo no desarrolla *la enfermedad* propiamente dicha.

Por otra parte, no utilizamos en ningún momento la expresión *mal de Chagas* porque el título de *mal* implica un juicio de valor -claramente negativo- que contribuye a perpetuar la estigmatización y fomenta la discriminación de las personas afectadas. Al mismo tiempo, pensar en el Chagas como un *mal* lleva implícito un estigma frente al cual estas personas quedan marginadas y en un lugar pasivo, donde pareciera no existir posibilidad de acción y, más aún, donde se desdibuja la responsabilidad que tienen diferentes actores sociales ante esta situación (sistema de salud, responsables de las políticas públicas, de la comunicación, comunidad científica, etc.).

En esta misma línea de reflexión, queremos señalar que muchas veces encontramos situaciones -incluso en el ámbito académico o sanitario- donde se utiliza el término *chagásicos* para referirse a las personas que tienen Chagas. ¡Ese término tampoco es utilizado en este libro! Es posible reconocer aquí otro elemento más vinculado a la estigmatización de las personas afectadas y sobre este punto volveremos particularmente en varias oportunidades a lo largo de las páginas siguientes.

Finalmente, dentro del mismo propósito de cuidar tanto el contenido como la forma, hemos sostenido expresamente -tanto en los textos como en las ilustraciones- el respeto activo por la inclusión de género.

¿Qué es el Chagas?

Hablar de Chagas es mucho más que hablar de una enfermedad. Si bien con frecuencia se habla de *enfermedad de Chagas* en referencia a los efectos que causa el parásito *Trypanosoma cruzi* (*T. cruzi*) sobre la salud de las personas, desde nuestra perspectiva, el Chagas es mucho más que eso. El Chagas es una problemática compleja de salud socioambiental, en la cual convergen e interactúan componentes de diferente naturaleza. Por esto consideramos que cualquier intento por abordar este tema requiere la incorporación de miradas que lo contemplen desde sus múltiples dimensiones.



Fig. 1: Esquema gráfico del “rompecabezas caleidoscópico” que proponemos para comprender al Chagas desde las cuatro dimensiones que lo atraviesan: biomédica, epidemiológica, sociocultural y política.

Reconocemos que una problemática es compleja cuando, según plantea Edgar Morin (1999), “son inseparables los elementos diferentes que la constituyen y en su análisis comprendemos que existe un tejido interdependiente, interactivo e inter-retroactivo entre el objeto de conocimiento y su contexto, las partes y el todo, el todo y las partes, las partes entre ellas”. Es a partir de este posicionamiento que sostenemos entonces que hablar de Chagas es hablar de una problemática compleja, definida y caracterizada por elementos que se conjugan dinámicamente conformando una especie de *rompecabezas caleidoscópico*, en el cual las partes solo cobran sentido al ser consideradas en mutua dependencia y en interrelación dentro del todo, dependiendo también de la perspectiva de análisis desde la cual las miramos.

Es por ello que, reconociendo aspectos biomédicos, epidemiológicos, socioculturales y políticos dentro de esta complejidad, abordamos la problemática del Chagas considerando cuatro dimensiones interdependientes, definidas brevemente de la siguiente manera:

- **Dimensión biomédica:** abarca los aspectos que van desde la biología del parásito y del insecto transmisor, hasta las cuestiones médicas relacionadas con la manifestación de la enfermedad, su diagnóstico, tratamiento y las vías de transmisión.
- **Dimensión epidemiológica:** incluye los elementos que permiten caracterizar la situación a nivel poblacional, a través de parámetros como prevalencia, incidencia, distribución, índices de infestación, entre otros. También contempla las nuevas configuraciones geográficas de la problemática, debidas principalmente a los crecientes movimientos migratorios y al cambio climático a diferentes escalas.

- **Dimensión sociocultural:** comprende aspectos relacionados con las cosmovisiones y prácticas culturales de las diferentes personas involucradas, el manejo del ambiente, las particularidades de los contextos rural y urbano, las representaciones, los estereotipos, los prejuicios y las valoraciones sociales (discriminación, estigmatización, entre otras).
- **Dimensión política:** incluye las cuestiones relacionadas con la gestión pública y la toma de decisiones en el ámbito sanitario, educativo y legislativo; tanto a nivel local, como regional y mundial. Además incluye la administración pública y privada de recursos económicos, la cual genera condiciones particulares que se relacionan directa e indirectamente con esta problemática. Asimismo, esta dimensión comprende las decisiones que cada uno/a de nosotros/as, desde nuestro rol civil y profesional (en investigación, docencia, comunicación, atención de la salud, etc.), asumimos al momento de pensar al Chagas desde una determinada perspectiva.

Si bien acabamos de describir por separado cada una de las cuatro dimensiones, al adentrarnos en cada una de ellas encontramos que los límites entre unas y otras son difusos. Desde nuestra perspectiva consideramos que los escenarios de transmisión del parásito están atravesados por aspectos relacionados tanto con las vinchucas como con la cantidad y distribución territorial de las personas infectadas, quedando entrelazadas las dimensiones biomédica y epidemiológica. Asimismo, los aspectos biológicos de la vinchuca (comportamiento, hábitat, entre otros) se relacionan con los modos de vida diversos de diferentes comunidades, las características de las viviendas y su relación con el entorno ambiental (tipo y estado de la construcción, modos de organización y distribución del espacio, relación entre el domicilio y los alrededores), ya que determinadas condiciones ambientales pueden favorecer o limitar la presencia de estos insectos. De este modo vemos cómo se entretajan también elementos vinculados a las dimensiones biomédica y sociocultural, típicamente abordadas desde diferentes disciplinas. A su vez, la dimensión sociocultural está profundamente relacionada con cuestiones comprendidas dentro de la dimensión política ya que la toma de decisiones en el ámbito sanitario, educativo, legislativo y económico incide en la posibilidad de acceso igualitario, definiendo condicionantes materiales para la salud de las comunidades.



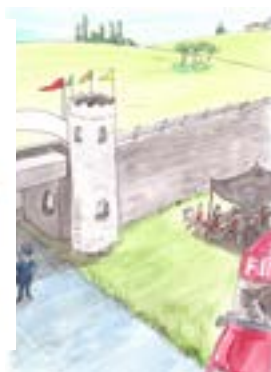
Estas relaciones que se establecen entre las dimensiones se conjugan provocando que hoy y aquí, en nuestro país emerja esta problemática con características particulares, en comparación con las de otras regiones u otros momentos históricos. Si bien abordaremos el tema desde cada una de las dimensiones que lo constituyen, queda claro entonces que -al mismo tiempo- en cada una de ellas se verán entrelazados aspectos relacionados a las otras dimensiones, intentando superar abordajes fragmentarios. La propuesta reflejada en este libro

intenta contribuir a una mirada integral de la problemática, no obstante esta manera de abordar el tema constituye una posibilidad más entre tantas otras.

¿Por qué es necesario hablar de Chagas?



- Porque en Argentina existe más de un millón y medio de personas infectadas con el parásito que causa la enfermedad de Chagas.
- Porque en el mundo existen, al menos, diez millones de personas infectadas con el parásito que causa la enfermedad de Chagas.
- Porque podemos estar en riesgo de contraer ese parásito.
- Porque hablar de Chagas es hablar de muchas deudas pendientes que, al involucrar a distintos sectores, deben convocarnos y comprometernos en tanto ciudadanos y ciudadanas de este país y habitantes de Latinoamérica.
- Porque en muchos casos hablamos de Chagas en primera persona, o podemos estudiar, trabajar, jugar, convivir con personas que tengan Chagas.



- Porque es un tema tan complejo que sirve como disparador para pensar otras problemáticas -directa o indirectamente relacionadas con el Chagas- como la discriminación, el avance de la frontera agropecuaria, los modelos de producción, la tenencia de la tierra, el rol de quienes hacen ciencia en la sociedad, la salud y la educación, la vivienda y la urbanización, entre otros.

Modelos, imágenes y metáforas



Con este material buscamos compartir informaciones, herramientas y perspectivas para la reflexión sobre esta problemática tan compleja y su abordaje. Nuestro objetivo es, en definitiva, aportar al desarrollo de una mirada amplia, dinámica, crítica e integrada en torno a un tema tan importante y tan nuestro como el Chagas. En este sentido, consideramos que comprender esta problemática en su complejidad es un primer paso, imprescindible, para hacerle frente. Dado que nos encontramos ante un problema generado por múltiples causas y con múltiples consecuencias, nos vemos en la obligación de buscar modelos que nos ayuden a representarlo, repensarlo, explicarlo y entenderlo desde una concepción integral, superadora de los tradicionales abordajes meramente técnicos y parcializados.

Por lo tanto, recurrimos a la imagen metafórica del rompecabezas de cuatro piezas (dimensiones) para comprender de manera gráfica que solo podremos alcanzar una idea completa de la problemática cuando comprendamos la importancia de cada una de las piezas que lo conforman. Sin embargo, en este modelo multidimensional, las piezas que integran el rompecabezas no constituyen compartimentos cerrados, sino que son, a su vez, subsistemas (también complejos) en interacción permanente y dinámica, cuyos límites resultan difusos según el punto de vista empleado para su análisis.

Siguiendo con las metáforas visuales, profundizando e imprimiéndole dinámica a este modelo multidimensional, retomamos la idea de la *mirada caleidoscópica*² propuesta por Silvia Alderoqui y Constanza Pedersoli (2011). Al igual que en un caleidoscopio, la integración de diferentes fragmentos e imágenes parciales nos permite obtener una imagen más compleja y enriquecida. Así, la construcción de *miradas caleidoscópicas* sobre el Chagas favorece la observación de esta problemática reconociendo la relevancia de adoptar distintos enfoques para su análisis. Al mismo tiempo, es fundamental reconocer el dinamismo de las imágenes construidas, ya que las mismas surgen de la interacción entre los componentes considerados; los cuales, a su vez, dependen tanto de los puntos de vista de los diferentes actores implicados como de una gran cantidad y variedad de condicionantes vinculados con las características del contexto. En las páginas de este libro, como parte del camino que nos propusimos para la comprensión y transformación de la problemática, apuntamos a reflejar este *rompecabezas caleidoscópico* integrando dinámicamente las piezas, fragmentos y colores necesarios para favorecer en los lectores una mirada más rica, compleja y crítica.

2 Para quienes nunca hayan visto un caleidoscopio les contamos que, según la Real Academia Española, “es un tubo ennegrecido interiormente, que encierra dos o tres espejos inclinados y en un extremo dos láminas de vidrio, entre las cuales hay varios objetos de forma irregular, cuyas imágenes se ven multiplicadas simétricamente al ir volteando el tubo, a la vez que se mira por el extremo opuesto”.

PRIMERA PARTE

Breve recorrido histórico

Crónicas de vinchucas

En la actualidad sabemos que las vinchucas viven en América desde antes de la llegada de los colonizadores europeos. Testimonio de esto son las numerosas crónicas de exploradores y viajeros que en diversas oportunidades llegaron al continente.



Desde las primeras expediciones, a pocos años de la llegada de Colón a América, viajeros y religiosos mencionaron la presencia de vinchucas en sus crónicas. A modo de ejemplo, resultan interesantes algunos de los escritos encontrados, como el de Gonzalo Fernández de Oviedo quien -en el año 1535- relató: “Para mi fue cosa nueva y enojosa, de muchas chinches en los bohíos, con alas, e no parecen de día, ni avía pocas de noche, e son mas diligentes e prestas y enojosas que las de España, e pican mas mayores que aludas grandes... I estas chinches en toda la provincia de Nicaragua las hay”.

El vocablo *vinchuca* deriva de la voz quechua *winchuka* cuyo significado es dejarse caer, haciendo alusión al hábito de estos insectos para llegar desde sus escondites en el techo o las partes altas de las paredes hasta su fuente de alimento. En la actualidad este nombre se utiliza en Argentina, Bolivia, Chile y Uruguay.

En el caso de nuestro país, una de las primeras referencias encontradas corresponde a Fray Ronaldo de Lizarraga, quien en 1590 hizo la primera descripción de las vinchucas y sus hábitos. Al respecto, en la crónica de su viaje a Tucumán decía: [...] “tienen un aguijón casi invisible con que pican, y tan delicadamente que no se siente, de noche, después de apagada la lumbre [...] o bajan por las paredes o del techo se dejan caer a peso sobre el rostro o cabeza del que duerme. Las que bajan, pican en las piernas, las que se dejan caer, en la cabeza y el rostro. [...] helo visto por experiencia; son torpes de pies por los tener largos y delgados y llena la barriga con la sangre que han chupado, no pueden andar”.

Asimismo, hacia fines del Siglo XVIII, el explorador español Félix de Azara relata: “la vinchuca es una cucaracha o escarabajo nocturno que nunca he visto al Norte del Río de la Plata; pero que incomoda mucho a los viajeros desde Mendoza a Buenos Aires, chupándoles la sangre. Se llena de ésta su cuerpo oval y aplatado hasta ponerse como una uva; y después de haberla digerido, la expele hecha tinta negra que ensucia indeleblemente la ropa blanca; las adultas son largas media pulgada, y vuelan. En todas las campañas se encuentra un insecto o pequeño escarabajo que estrujado hiede como la chinche. Por cuatro noches de enero acudieron tantos escarabajos medianos a las casas de Buenos Aires, que al abrir las ventanas al día siguiente se encontraban los balcones llenos de ellos, y era menester limpiarlos con escobas y espuelas. Lo mismo se veía en la calle a lo largo de las paredes donde estaban entorpecidos”. Este viajero fue quien utilizó por primera vez el nombre de *vinchucas*, la expresión quechua ampliamente distribuida en la región hasta la actualidad.

Luego, durante el siglo XIX, naturalistas europeos y americanos describieron diversas especies de vinchucas y hablaron de sus comportamientos. Un ejemplo curioso en este sentido es el de Paolo Mantegazza, médico, escritor y antropólogo italiano que escribió instrucciones para viajeros en uno de sus libros, en las que advertía sobre las vinchucas: “Llevad una hamaca y agregad dos gruesos clavos con dos argollas. De este modo este lecho os defenderá de los insectos terrestres. En cuanto a los aéreos, y especialmente las terribles vinchucas, que chupan tanta sangre que adquieren el tamaño de una avellana, huid de las casas, buscad albergue bajo las plantas, y encomendaos por el resto a la divina providencia”.



Contemporáneo a este último, se destaca el relato de Charles Darwin quien, en su paso por Mendoza, escribió: “No pude descansar por haberme visto atacado (empleo de propósito esta palabra) por un numeroso y sanguinario grupo de las grandes chinches negras de las Pampas, pertenecientes al género *Benchuca* [...] Difícilmente hay cosa más desagradable que sentir correr por el cuerpo estos insectos, blandos y sin alas, de cerca de una pulgada de largos. Antes de efectuar la succión son muy delgados, pero después se redondean y llenan de sangre, y en este estado se los aplasta con facilidad”.

Sobre la base de este relato, y considerando que la causa de muerte de Darwin fue una insuficiencia cardíaca congestiva, se presume que el naturalista podría haber sido infectado con el parásito que transmiten las vinchucas. Esta manifestación cardíaca es uno de los síntomas que coincide con lo que hoy conocemos como enfermedad de Chagas.

El comienzo científico de esta historia



Más allá de las crónicas y relatos mencionados, la enfermedad de Chagas recién fue *descubierta* en 1909, por el Dr. Carlos Ribeiro Justiniano das Chagas (1879-1934) en Brasil. Este médico brasileño, con sus observaciones y experimentaciones de campo, identificó al parásito que provoca la enfermedad, describió a los insectos que lo transmiten y detalló una serie de síntomas que causa en los seres humanos, incluyendo alteraciones cardíacas y del sistema nervioso. Sin embargo, también asoció a dicha infección algunos síntomas que eran producto de otras enfermedades presentes en la zona; estos errores sirvieron de excusa, en algunos ámbitos científicos, para poner en duda el valor de los hallazgos de Chagas.

La historia refiere que Carlos Chagas -perteneciente al equipo del Dr. Oswaldo Cruz (Río de Janeiro)- fue enviado a Lassance (Minas Gerais) para estudiar cuestiones ligadas al paludismo (o malaria). Allí, se interesó por unos insectos que se alimentaban de la sangre de personas y animales domésticos y abundaban dentro de las viviendas del lugar. Encontró que en el tubo digestivo de estos insectos (conocidos con el nombre de *barbeiros* en Brasil) se desarrollaban unos parásitos que llamaron su atención, a los cuales denominó *Schizotrypanum cruzi* (actualmente *Trypanosoma cruzi*) en honor a su maestro, el Dr. Oswaldo Cruz. Luego de identificar y describir al parásito hallado en el intestino de las vinchucas, Chagas lo encontró también en la sangre de un gato y luego en una muestra tomada de una niña de dos años que estaba cursando un importante cuadro febril. Allí comenzó su lucha por conocer, y dar a conocer, el grave problema sanitario que ocasionaban a los seres humanos estos parásitos y sus insectos transmisores.

Fue el 14 de abril de 1909 el día que Carlos Chagas encontró el parásito en la sangre de Berenice, la niña de dos años. En conmemoración a este acontecimiento, diversas agrupaciones de personas afectadas por el Chagas, reunidas en la ciudad de Uberaba (Brasil) en el año 2009, establecieron esa fecha como el Día Internacional de las Personas Afectadas por el Chagas.

En Argentina, la enfermedad de Chagas fue estudiada principalmente por el Dr. Salvador Mazza (1886-1946) a partir de 1926. Este médico argentino tomó el tema como su principal línea de investigación y se dedicó a indagar distintos aspectos de la problemática, retomando las investigaciones en el punto en que las había dejado Carlos Chagas. A lo largo de su carrera trabajó con científicos extranjeros de mucho renombre en la época, como Rudolph Kraus (reconocido bacteriólogo austríaco) y Charles Nicolle (médico y bacteriólogo francés, premio Nobel de Medicina 1928). Mazza consiguió mostrar la gran importancia sanitaria de esta endemia, describió las formas clínicas y difundió sus hallazgos a través de los trabajos desarrollados

junto a su equipo de trabajo en la Misión de Estudios de Patología Regional Argentina (MEPRA).



Las investigaciones de Salvador Mazza revalorizaron los trabajos del científico brasileño y sus observaciones fueron de tanta trascendencia que incluso se propuso renombrar a la enfermedad como *Enfermedad de Chagas-Mazza*.

Este breve relato, al tiempo que recupera la historia del descubrimiento de la enfermedad de Chagas, nos permite reflexionar en torno a ciertos aspectos vinculados a la producción del conocimiento científico. En este sentido, es interesante destacar que, inicialmente, el trabajo de Carlos Chagas no estaba orientado a buscar el *T. cruzi*, sino que su tarea estaba vinculada con el estudio del paludismo,

enfermedad causada por un parásito unicelular (del género *Plasmodium*) que es transmitido por la picadura de mosquitos del género *Anopheles*. Esto le permitió interpretar los hallazgos sobre la *Tripanosomiasis americana* (nombre con el que también se conoce a la enfermedad de Chagas), otra enfermedad causada por un parásito y transmitida por insectos que también se alimentan de sangre. Fue el modelo de trabajo que estaba empleando el que le brindó las herramientas necesarias para plantear una nueva indagación sobre la dinámica de otra enfermedad con ciertas características similares. Asimismo, nos interesa particularmente retomar el ejemplo de quienes -con aciertos y desaciertos- sentaron las bases de la investigación sobre este problema, ya que su talento se completa con la capacidad que tuvieron de ver más allá de los meros aspectos *científicos* del tema que los apasionaba. Se dice que el mismo Salvador Mazza siempre repetía que mirando a través del microscopio con el mayor de los aumentos no debía dejarse de ver a las personas en su totalidad. A la luz de estas consideraciones, el desafío para quienes toman decisiones desde diferentes roles sociales (en investigación, docencia, política, medicina, etc.) es repensar la práctica en el contexto donde los hallazgos científicos cobran realmente sentido.

¿Qué fue primero? ¿El Chagas o la vinchuca?

Más allá de las fechas de las primeras crónicas y las primeras investigaciones, se considera que el Chagas es tan antiguo como la presencia de los seres humanos en el continente americano. De hecho, se han encontrado evidencias de infección con *Trypanosoma cruzi* en momias de hasta nueve mil años de antigüedad halladas en el norte de Chile y el sur de Perú.

En la actualidad sabemos que el parásito que causa la enfermedad de Chagas y los insectos que lo transmiten han coevolucionado desde hace miles de años. Es decir, que desde entonces se han ido adaptando el uno al otro, de modo que el tripanosoma depende necesariamente de la vinchuca para cumplir su ciclo, mientras que la vinchuca no se ve afectada por esto.



Un problema de Estado(s)

La preocupación por esta problemática llegó a consolidarse entre la comunidad científica recién después de haber sido caracterizado el cuadro clínico (los síntomas y las características de la enfermedad) en las décadas de 1930 y 1940. Hacia la misma época, se desarrollaron las primeras campañas de control químico de los insectos vectores, tanto en Argentina como en Brasil y Venezuela, comenzando a reconocer al Chagas como un problema sanitario de relevancia regional.



Durante las décadas de 1950 y 1960, a causa de los movimientos migratorios desde las zonas rurales hacia los centros urbanos, el tema se instaló en los servicios de salud de las grandes ciudades. Comenzó en aquel entonces el proceso de *urbanización* de la problemática, dado que las personas afectadas ya no pertenecían solamente a las poblaciones rurales donde se encontraban las vinchucas. Esta situación contribuyó a que el tema tomara la trascendencia suficiente para transformarse en un problema de Estado, lo que llevó a la aparición de diferentes instituciones destinadas a su identificación, evaluación y control. Fue entonces que se



incorporaron nuevas instituciones a la escena como los Programas de Control Nacionales e Internacionales. Los primeros fueron desarrollados en Venezuela (1960), Argentina (1962) y Brasil (1975), y a lo largo de los años siguientes fueron replicados en otros países. Inicialmente, estos programas tenían como eje principal eliminar a las vinchucas, fundamentalmente a partir de la utilización de insecticidas a través del llamado *control químico*.



Entre los años 1970 y principios de la década de 1980, se afianzaron las iniciativas destinadas a controlar al Chagas y con ello se logró la incorporación del tema en diversas instituciones como Universidades, centros de investigación, de atención sanitaria y organismos encargados de reglamentar las políticas de salud, tanto en Argentina como también en otros países de América Latina. Posteriormente, y en el marco del avance e impacto de las políticas neoliberales y de los modelos de desarrollo implementados en la región se produjo un estancamiento -o retroceso- en la consideración de la

problemática. Asociado a esto se observó un debilitamiento de las estructuras institucionales dedicadas a intervenir sobre el problema, hecho que se tradujo en la merma y desorganización tanto de las tareas de fumigación como de la elaboración de estadísticas sobre el impacto del Chagas en los distintos países. No obstante, gracias a la perseverancia de integrantes de la comunidad científica y a la autonomización de los espacios de toma de decisiones políticas, fue posible crear -junto con la Organización Panamericana de la Salud- programas de control vectorial, denominados *Iniciativas regionales*, que abarcaban varios países y que continúan vigentes. Los mismos tuvieron por objetivo brindar cooperación técnica en la Región de las Américas en materia de control, prevención, vigilancia e investigación del Chagas. La primera, y de mayor alcance, fue la *Iniciativa del Cono Sur para controlar y eliminar la enfermedad de Chagas* (INCOSUR) que se originó en 1991, involucró a los Ministros de Salud de Argentina, Bolivia, Brasil, Chile, Paraguay y Uruguay, y contó con el apoyo del Programa Especial de Investigaciones y Enseñanza sobre Enfermedades Tropicales de la Organización Mundial de la Salud

(TDR, OMS)³. A lo largo de la décadas de 1990 y 2000, siguiendo el lineamiento marcado por la estrategia campañista del Cono Sur (enfocada casi exclusivamente en el control químico de los insectos vectores), se sucedieron otras iniciativas regionales en los distintos países de Latinoamérica.

En los últimos diez años se han ido sumando y consolidando distintos espacios gubernamentales y no gubernamentales que fueron aportando conocimientos, tecnología y recursos humanos y económicos para abordar la problemática del Chagas en diferentes contextos. Esa suma y consolidación implicaron cambios sustanciales que reflejan una apertura en el tratamiento de la problemática, materializada -por ejemplo- a través de distintas normativas provinciales y nacionales que brindan herramientas concretas para un abordaje más integral del tema, y de la creación/consolidación de organizaciones nacionales e internacionales motivadas por la defensa de los derechos de las personas afectadas.

Presente y futuro

Hasta hace algún tiempo, el Chagas era considerado un problema de salud estrictamente latinoamericano, ya que se vinculaba su presencia directamente con la distribución y densidad de varias especies de vinchucas en las llamadas *zonas endémicas*. Sin embargo, actualmente se encuentran millones de casos de Chagas en todo el mundo, en parte debido a las migraciones humanas hacia regiones en las cuales por ser *no endémicas* no se realizaban controles para detectar el *T. cruzi* en los bancos de sangre ni durante el embarazo (o donde incluso hoy en día no se realizan).

El nuevo perfil de distribución de la problemática -ahora urbana y global, además de rural y latinoamericana- pone de manifiesto la necesidad urgente de un abordaje verdaderamente integral e inclusivo para hacerle frente, en un proceso de continua adaptación a las dinámicas poblacionales y los contextos locales, regionales y mundiales que configuran continuamente nuevos desafíos.



Hoy más que nunca, en vistas de poder imaginar un futuro sin Chagas, debemos responder a la interpelación y asumir el compromiso que nos incumbe a nivel personal y colectivo porque, como ya lo decían hace tiempo Carlos Chagas y Emmanuel Dias, *más que las innovaciones técnicas, la superación definitiva de la enfermedad de Chagas humana implica, sobre todo, voluntad política y responsabilidad social* (Pinto Dias, 1997).

3 El TDR (Special Programme for Research and Training in Tropical Diseases) es un programa, de la Organización Mundial de la Salud, de colaboración científica que brinda ayuda para optimizar los esfuerzos en el control y la prevención de diversas enfermedades.

Dimensión biomédica

A lo largo de los últimos cien años se ha aprendido mucho sobre los aspectos biológicos y médicos del Chagas, tanto en el campo sanitario como en el científico. Más allá de los puntos que aún requieren ser profundizados, como por ejemplo el conocimiento necesario para desarrollar una vacuna o mejores tratamientos, a lo largo de la historia del Chagas ha habido importantes avances en cuanto a la comprensión de los modos de transmisión, el comportamiento de las diferentes especies de vinchucas, las características del parásito que lo causa, la evolución de la enfermedad, su diagnóstico y tratamiento, etc. También se han ido modificando y mejorando los insecticidas y sus modos de aplicación, constituyendo una de las herramientas más utilizada para el control de las vinchucas y, por lo tanto, de la transmisión vectorial del Chagas.

Dentro de la dimensión biomédica contemplamos entonces aspectos relacionados con el parásito que causa la enfermedad de Chagas (también llamada *Tripanosomiasis americana*), el insecto que lo transmite, las vías de transmisión y los aspectos médicos que incluyen a las manifestaciones clínicas de la enfermedad, el diagnóstico y el tratamiento.

Se trata, seguramente, de la dimensión sobre la que más información circula y sobre la cual normalmente se espera escuchar cuando se habla de Chagas. Sin embargo, cuando comparamos todos los avances del conocimiento desde esta perspectiva con la situación real de gran parte de las poblaciones afectadas por el Chagas vemos claramente que para comprender, abordar y controlar cabalmente esta problemática se necesita, entre otras cosas, trascender los límites de los abordajes exclusivamente biológicos y médicos.

¿Trypano qué? El agente causal y la transmisión vectorial del Chagas

El *Trypanosoma cruzi* (*T. cruzi*) es el parásito que causa la enfermedad de Chagas. No es un virus ni una bacteria, es un organismo *unicelular* (formado por una sola célula) eucariota (una célula con núcleo, como nuestras propias células) y flagelado, es decir con un flagelo o latiguillo que le permite movilizarse. Es tan pequeño que solo puede verse utilizando un microscopio.

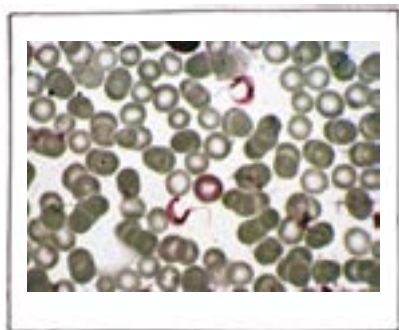


Fig. 2: *Trypanosoma cruzi* (en color rojo) en una muestra de sangre (glóbulos rojos en color gris). Imagen de microscopía óptica. Fuente: Instituto Nacional de Parasitología "Dr. Mario Fatala Chaben".

Por su condición de parásito, el *T. cruzi* no puede vivir libre en la naturaleza sino que necesita de manera obligada estar hospedado dentro de otros organismos. En este caso, se trata de un parásito que tiene dos tipos de hospedadores: las vinchucas y los mamíferos. De esta manera, el *T. cruzi* pasa parte de su vida en el tubo digestivo

de las vinchucas, a quienes se llama *hospedador vector* porque -además de vivir a expensas de ellas parte de su vida- las *utiliza* como vía para llegar a sus otros hospedadores: los mamíferos, incluidos los seres humanos.

Las vinchucas son insectos hematófagos, es decir, que se alimentan de sangre. En general pican en zonas expuestas de la piel (cara, manos, etc.) y, mientras lo hacen, defecan cerca de la picadura. Si las vinchucas están infectadas (es decir, que tienen al parásito en su tubo digestivo) habrá parásitos en su materia fecal y, de este modo, el *T. cruzi* penetrará en el organismo cuando la persona picada se rasque instintivamente y empuje las heces hacia el orificio dejado por la picadura, o después de rascarse pase las manos por sus ojos, boca o alguna lesión cutánea abierta.

Una vez que ha ingresado al organismo del hospedador, el parásito circula por la sangre, en parte arrastrado por el torrente sanguíneo y en parte propulsándose con su flagelo. Así accede e invade gran variedad de células. Ya dentro de la célula hospedadora cambia a una forma redondeada y sin flagelo, inmóvil, y comienza a multiplicarse.

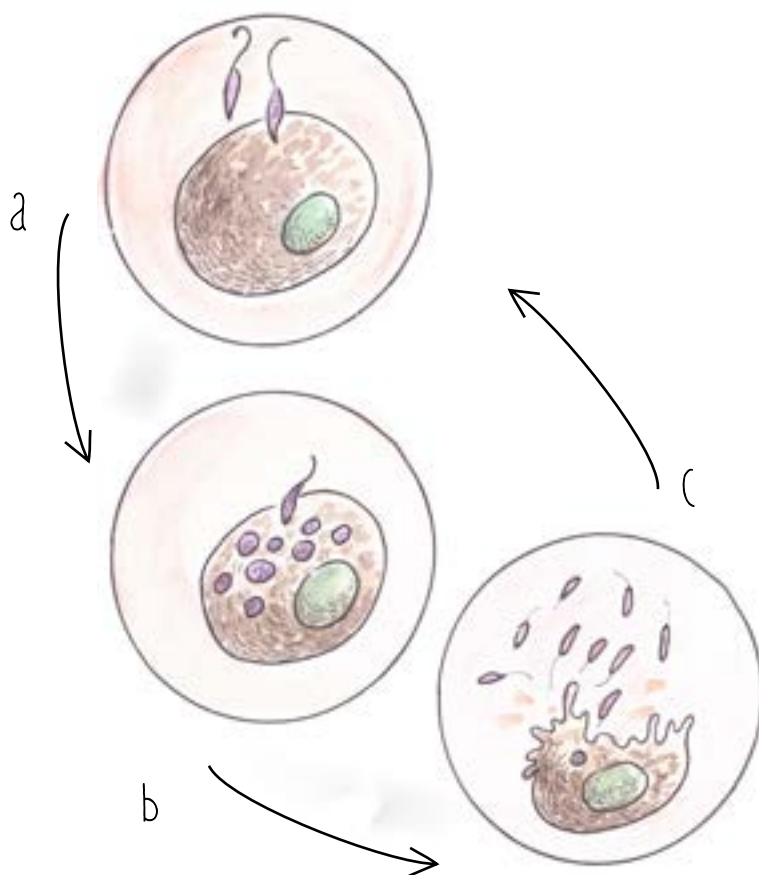


Fig. 3: Dibujo esquemático de cómo un *Trypanosoma cruzi* infecta una célula hospedadora: a) El parásito ingresa a la célula escapando de los sistemas de defensa naturales. b) Dentro de la célula hospedadora cambia de forma y se multiplica. c) La célula hospedadora se lisa (se rompe) y muchos parásitos son liberados para reiniciar el ciclo de infección celular.

Así, a partir de un solo parásito se forman muchos parásitos, llegando a ocupar un volumen tan grande que ocurren dos eventos relacionados: los parásitos *amontonados* sufren un cambio adquiriendo nuevamente la forma flagelada y, por ese aumento de volumen, la célula hospedadora se rompe. De esta manera, los nuevos *T. cruzi* se diseminan por la sangre llegando a invadir otras células y tejidos. Así, el parásito puede acceder, infectar y, ocasionalmente, dañar órganos como el corazón o el aparato digestivo, provocando la enfermedad de Chagas.

Si la persona o animal infectado es picado por una vinchuca no infectada mientras el parásito está circulando en la sangre, éste puede ser ingerido. Una vez dentro del tubo digestivo del insecto, el tripanosoma vuelve a adaptarse al nuevo ambiente, conservando la movilidad y multiplicándose de manera tal que será posible encontrar un gran número de parásitos en las heces de esa vinchuca. De esta manera, comienza nuevamente lo que se conoce como **ciclo de transmisión vectorial** del *Trypanosoma cruzi*.

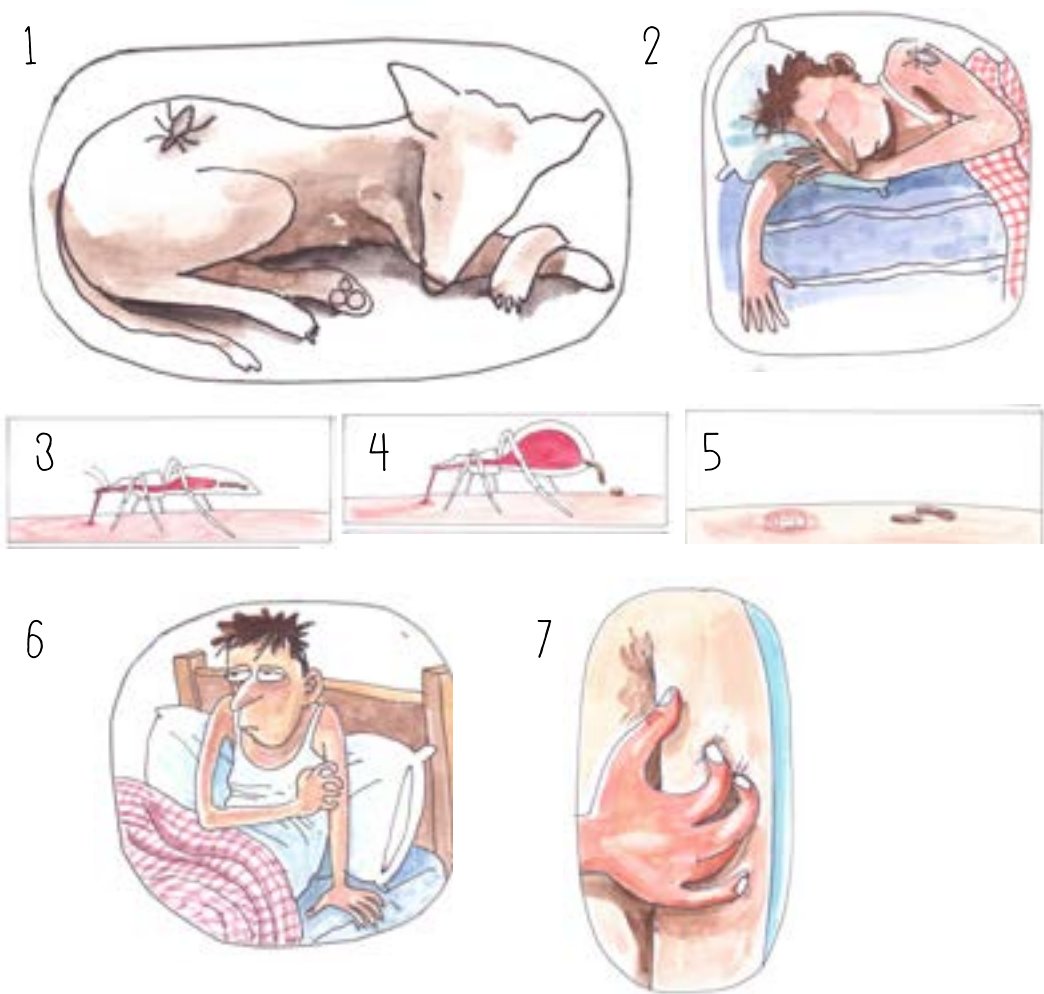


Fig. 4: Ciclo de transmisión vectorial del *Trypanosoma cruzi*.

Conociendo a los insectos vectores

Las vinchucas -también llamadas *chinchas* en algunos lugares de nuestro país- se caracterizan, como todos los insectos, por tener tres pares de patas y el cuerpo dividido en tres regiones: cabeza, tórax y abdomen.

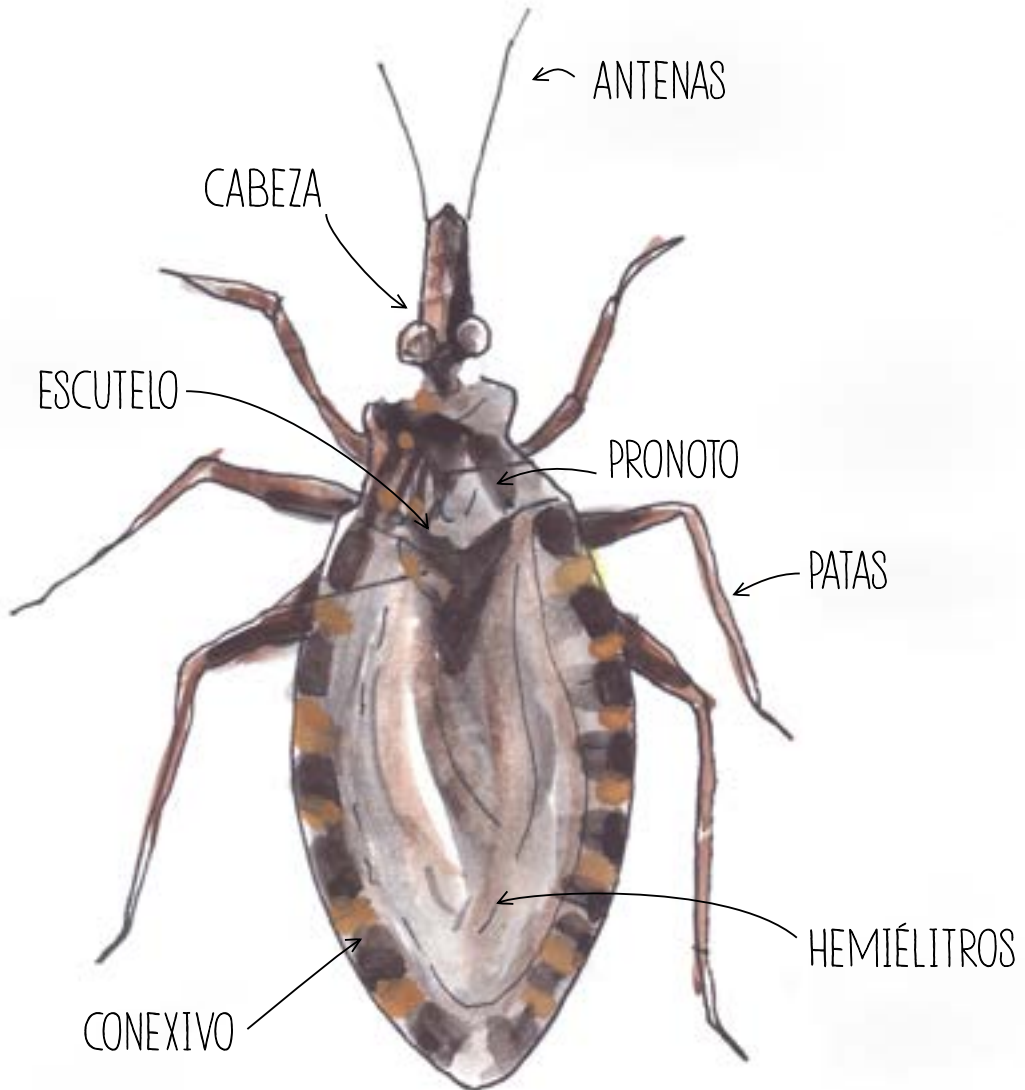


Fig. 5: Partes del cuerpo de una vinchuca.

En la clasificación biológica, se las ubica dentro del Orden Hemiptera: familia *Reduviidae*, subfamilia *Triatominae* (por lo que se las conoce también como *triatominos*).

Algunos otros nombres con los que se conoce a los triatominos en otras regiones/lenguas son:

W'usip'ak	Wichí
Timbucu	Guaraní
Chiincha	Qom
Barbeiro, chupão, bicudo	Brasil
Chirimacha	Perú
Chinche besucona	México
Chinche picuda	Costa Rica, El Salvador y Nicaragua
Pito, mamador	Colombia
Chipo, chepito	Venezuela
Chichá	Paraguay
Chinchorro	Ecuador
Kissing bug	Estados Unidos

Dentro de los hemípteros encontramos una gran diversidad de insectos. Y si bien muchos de ellos son bichos *parecidos*, es importante poder distinguirlos para identificar potenciales situaciones de riesgo de transmisión del *T. cruzi*.

Los hemípteros se pueden diferenciar de acuerdo a las características generales de su rostro o pico, el cual se ha modificado a lo largo de la evolución según sus hábitos alimenticios. Así, los grupos pueden distinguirse a partir de su aparato bucal, el cual se encuentra plegado debajo de la cabeza y se extiende hacia adelante al momento de alimentarse:



LOS FITÓFAGOS

(se alimentan de jugos vegetales) tienen un pico largo de cuatro segmentos para perforar los tallos de las plantas

LOS PREDADORES

(se alimentan de otros insectos) tienen un pico grueso, a menudo curvo, de tres segmentos, para poder perforar el tegumento de otros insectos



LOS HEMATÓFAGOS

(se alimentan de sangre) tienen un pico delgado y recto, formado por tres segmentos. ¡En este grupo están las vinchucas!



Con respecto a la forma del cuerpo, las vinchucas son insectos aplanados dorsoventralmente (como las cucarachas), lo cual les permite refugiarse en lugares estrechos como grietas, cortezas, debajo de piedras, etc. En el margen del abdomen presentan un borde, o *conexivo*, achatado y saliente de diferentes dimensiones que, generalmente, presenta manchas que pueden variar en sus coloraciones. Estas características se utilizan en la identificación de las diferentes especies de vinchucas. En el caso de *Triatoma infestans* (la principal especie en nuestro país), el adulto macho tiene un largo total de 21 a 26 mm y la hembra de 26 a 29 mm; tiene ojos grandes y saltones y su cuerpo es de color negro mate o ligeramente lustroso con el borde presentando unas características bandas negras y amarillas alternadamente (ver figura 6).

Todas las especies de triatominos son potencialmente vectores del *T. cruzi*, pero solo en pocos casos se da una suma de condiciones para que una especie pase de vector potencial a efectivo y epidemiológicamente importante. Estas condiciones son: la adaptación a la vida en viviendas humanas, corto espacio de tiempo entre la alimentación y la defecación, y/o una extensa distribución geográfica, entre otras. En la actualidad, solo hay unas pocas especies que reúnen todas o la mayoría de estas condiciones.

Entre ellas, *Triatoma infestans* se destaca por su amplia distribución geográfica y su gran adaptación al ambiente humano.

El ciclo biológico de las vinchucas

Las vinchucas nacen de huevos, cuya postura comienza con los primeros calores y se prolonga durante todo el verano y parte del otoño, según la temperatura de la región. Los huevos son ovalados y su color cambia del blanquecino al amarillo, a medida que el embrión se va desarrollando. La hembra deposita cientos de huevos, sueltos y en lugares ocultos, que eclosionan entre los quince y cincuenta días (según la temperatura ambiente).

Desde el nacimiento hasta la forma adulta, los triatominos pasan por cinco estadios inmaduros denominados *ninfas*, cuya apariencia es similar a la de los adultos pero más pequeños y sin alas. Este tipo de desarrollo se conoce como *metamorfosis incompleta* pues el insecto no pasa por la fase de *pupa* (como lo hacen las mariposas, por ejemplo), ni por un período de inactividad.

Al ir pasando de estadio en estadio, la ninfa debe desprenderse de un exoesqueleto rígido o *pelecho* (típico de los insectos). Mediante este proceso, denominado *muda*, la vinchuca va aumentando su tamaño. En la última muda -después del quinto estadio- aparecen las alas, el insecto adopta el aspecto definitivo y adquiere la madurez sexual, con lo que el ciclo biológico vuelve a empezar. Este proceso de desarrollo dura alrededor de ocho meses y la vida de una vinchuca, desde que nace hasta que muere, puede llegar a alcanzar unos quince meses (dependiendo de la especie y de las condiciones ambientales).

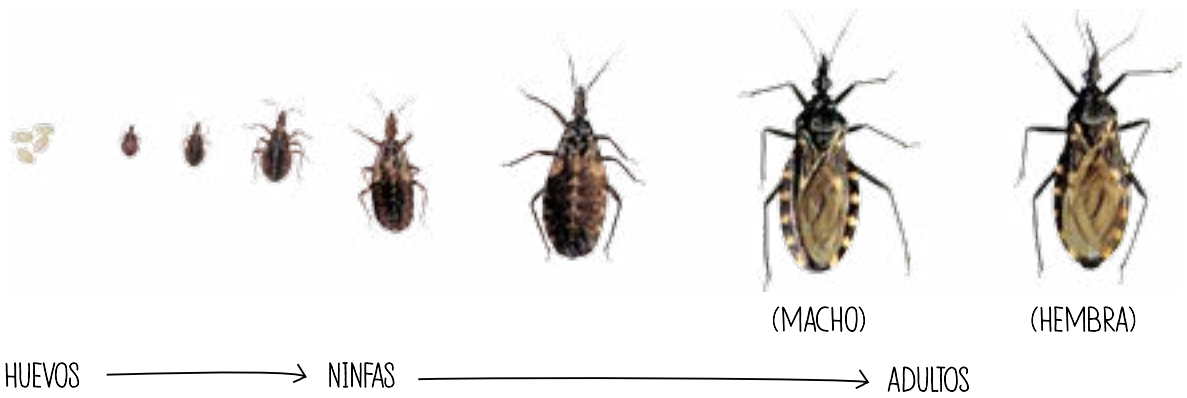


Fig. 6: Ciclo biológico de la vinchuca (*Triatoma infestans*).

Algunos hábitos de las vinchucas



Los triatominos son hematófagos en todos sus estadios y desde que comienzan a alimentarse (ninfa I), pueden infectarse con el *T. cruzi* (si se alimentan de una persona o animal infectado), quedando así con la capacidad de transmitirlo a otros animales o personas. ¡Pero no lo transmiten a su descendencia: toda vinchuca nace **sin** tripanosomas!



Como mencionamos, *Triatoma infestans* es el principal vector del *T. cruzi* en Argentina y habita tanto dentro como fuera de las viviendas de determinadas regiones del país (Ver “¿Cómo se mide el riesgo de transmisión vectorial?” en el capítulo Dimensión epidemiológica). Se oculta en grietas y rajaduras, debajo de camas y colchones, detrás de cuadros y otros adornos de la pared, entre la ropa colgada, dentro de los cajones, en objetos amontonados, etc. En el peridomicilio, se puede encontrar en lugares como nidos de gallina, pilas de ladrillos u hornos de barro cerca de los cuales duermen animales, cercos de corrales, etc. Pese a saber dónde se ocultan, no siempre resulta fácil detectar su presencia. Por este motivo es importante reconocer los *rastros* o señales que indican la presencia de vinchucas y que incluyen los huevos, los pelechos (mudas) y la materia fecal, de color pardo o negro, que mancha las paredes de forma característica, como si fueran gotas de tinta china.



El traslado de las vinchucas entre las viviendas y el peridomicilio es efectuado a través del vuelo de los adultos. De igual manera, en muchas oportunidades, sin observar su presencia, las personas trasladan huevos e insectos en ropa, baúles, monturas, etc. Al mismo tiempo, las gallinas y los perros pueden introducir a la casa ninfas pequeñas entre las plumas o el pelo.





Fig. 7: Las manchas con forma de gotas ilustran los rastros característicos de materia fecal de vinchucas en una pared.



la picazón, permitiendo así que ingresen los tripanosomas al torrente sanguíneo (ver figura 4). Si la vinchuca no estaba infectada y la persona o animal del cual se alimentó tenía tripanosomas, adquiere los parásitos en ese momento y luego de unas semanas es capaz de transmitirlo.

Cuando el sitio infestado⁴ en el peridomicilio está cercano a la vivienda, las vinchucas pueden ingresar caminando.

Las vinchucas tienen algunos comportamientos diferentes según la especie a la que pertenecen. En el caso de *T. infestans*, de día permanece inmóvil en sus escondrijos y sale de noche para ingerir sangre humana o de otros animales de sangre caliente, atraída por la liberación de dióxido de carbono (producto de la respiración) y por el calor y los olores emanados por los cuerpos. Sin embargo, bajo condiciones de hambre y oscuridad relativa *T. infestans* también puede alimentarse de día.

En casos extremos de ausencia de alimento, las vinchucas (tanto las ninfas como los adultos) pueden pasar varias semanas (o incluso meses) sin comer.

Para alimentarse, posada sobre su presa, la vinchuca despliega su trompa, inserta los estiletes bucales en la piel liberando saliva anticoagulante y comienza a chupar sangre. Al hincharse, la presión que ejerce la sangre ingerida sobre el intestino obliga a la vinchuca a defecar y, en el caso de estar infectada, sus heces contendrán parásitos que quedarán sobre la superficie de la piel, cerca de la picadura. La persona o animal se rasca por

En general, la picadura no produce molestias en el momento, por lo que el insecto puede alimentarse con total tranquilidad y alejarse luego sin ser advertido. Después de la picadura, la región afectada suele presentar una ligera hinchazón rojiza que produce picazón y, a veces, algo de dolor. En otras ocasiones pasa inadvertida.

⁴ Cuando hablamos de *infestación* nos referimos a la colonización, desarrollo y reproducción de insectos u otros organismos (no microscópicos) en el cuerpo, vestimenta, ropa de cama, entre otros. Los objetos infestados, incluyendo las viviendas, son aquellos que albergan animales, especialmente artrópodos (insectos, ácaros, garrapatas) y roedores.

Las vías de transmisión del *Trypanosoma cruzi*

Hasta aquí hemos descripto la llamada **vía vectorial**, en la cual los triatominos infectados transmiten el parásito a través de su materia fecal. Sin embargo, existen otras maneras en las que se puede transmitir el tripanosoma a los seres humanos y las desarrollaremos brevemente a continuación.



La vía congénita o vía vertical ocurre cuando el parásito pasa de una mujer que tiene Chagas a su bebé, durante el embarazo o el parto. Según los datos disponibles, esta transmisión ocurre en un porcentaje que oscila entre el 1 y el 12% de los casos, dependiendo de algunas características de la población y otros factores.

La vía transfusional es aquella en la que el parásito se transmite por transfusión de sangre de donantes infectados. En los bancos de sangre en Argentina y otros países tradicionalmente endémicos, se realizan -por ley- los estudios específicos para descartar la contaminación con *T. cruzi* en la sangre a transfundir.

Los trasplantes de órganos también son una posible vía de transmisión del *T. cruzi*. En la actualidad, los diferentes grupos de profesionales que se dedican a realizar trasplantes extreman las medidas para detectar la presencia de Chagas, como de otras enfermedades, antes de aceptar un órgano para su donación. A pesar de ello las personas que tienen Chagas pueden ser donantes de órganos en algunas situaciones, por lo que debe evaluarse cada caso en particular.



La vía oral ocurre por el consumo de alimentos o bebidas que contengan triatominos infectados o restos de su materia fecal. También puede ocurrir por consumir carne poco cocida de pequeños mamíferos infectados (por ejemplo mulitas).

El uso compartido de agujas y jeringas puede constituir una vía de transmisión del *T. cruzi*, en caso de que alguna de las personas involucradas en la práctica esté infectada con este parásito.



Los accidentes de laboratorio de personas que trabajan en salud o en el ámbito científico tienen implícito el riesgo de infección al manipular vinchucas infectadas, cultivos de *T. cruzi* o material proveniente de personas infectadas. Sin embargo, son improbables cuando se trabaja con las condiciones de higiene y seguridad correspondientes.

¡Muy importante! El Chagas no se transmite a través de la leche materna, por eso no es necesario interrumpir la lactancia.

Tampoco se transmite a través de relaciones sexuales, ni besos o abrazos, ni al dar la mano, ni por compartir el mate u otra bebida o alimento.

NO SON VIAS DE TRANSMISIÓN...



Ahora sí: la enfermedad de Chagas propiamente dicha

Una vez que los tripanosomas entran en el cuerpo de una persona, comienza un proceso en el que se pueden diferenciar las siguientes etapas: aguda, indeterminada o crónica asintomática y crónica sintomática. Estas fases dependen de la biología del parásito y del hospedador y presentan, cada una de ellas, características clínicas, criterios diagnósticos y terapias diferentes.

1) La primera fase, denominada **fase aguda**, dura entre quince y sesenta días luego que el *T. cruzi* entra al torrente sanguíneo y se caracteriza justamente por la presencia de grandes cantidades de tripanosomas circulando en la sangre del hospedador. Generalmente es una fase asintomática, con algunas excepciones:

Alrededor del 8% de las personas infectadas, en días posteriores al ingreso del parásito en el organismo, presentan manifestaciones clínicas generales como fiebre prolongada, diarrea, dolor de cabeza, cansancio, irritabilidad, vómitos, falta de apetito, malestar general. No obstante, como se trata de síntomas comunes a otras afecciones, generalmente no se los asocia con la *enfermedad de Chagas*.



Si la picadura de la vinchuca fue cerca del ojo, o bien si la persona se refriega el ojo con la mano que antes utilizó para rascarse, pasando por las heces de la vinchuca infectada, los parásitos pueden provocar una respuesta característica de ojo en compota, llamada Signo de Romaña. En estos casos el ojo se hincha y se puede poner de color morado.

Existen expresiones clínicas graves de la **fase aguda**, con baja frecuencia y en general en niños/as, asociadas a lesiones en el corazón (miocarditis) y/o en el sistema nervioso (meningoencefalitis). En estos casos es importantísima la atención médica inmediata.

2) La **fase indeterminada o crónica asintomática** deviene a continuación de la anterior. Puede durar varios años o incluso toda la vida. No se presentan síntomas y solamente se puede detectar el Chagas a través de un análisis de sangre. Es importante mencionar que la mayoría de las personas que tienen Chagas (alrededor de un 70%) se encuentran en esta situación.



3) Aproximadamente tres de cada diez personas que tienen Chagas entran en la llamada **fase crónica sintomática**, manifestando algún cuadro clínico, entre veinte y treinta años después de haber contraído el parásito. El porcentaje de personas que desarrollará algún cuadro clínico depende, entre otras cosas, de la edad, el estado nutricional y el estado del sistema de defensa (sistema inmune).



Para los problemas cardíacos, los principales síntomas son: falta de aire, mareos, desmayos, palpitaciones, hinchazón, retención de líquidos, dolor en el pecho.



Para los problemas en el tracto digestivo los principales síntomas son: dolor en el abdomen, dificultad para tragar, regurgitación, ardor en la zona del pecho, constipación persistente y prolongada.



De acuerdo con la caracterización de las fases del Chagas, es importante destacar la diferencia que existe entre *estar infectado por el Trypanosoma cruzi* y *estar enfermo de Chagas*:

- Está infectado quien se encuentra en alguna de las dos primeras etapas descriptas. Tiene el parásito en su organismo pero no manifiesta signos o síntomas clínicos.

- Está enfermo de Chagas quien se encuentra en la etapa crónica sintomática, manifestando afecciones de diversa complejidad en su salud.

Chagas en los animales

Se considera que el Chagas es una *antropo-zoonosis*, es decir una enfermedad que afecta tanto a los seres humanos como a otros mamíferos silvestres y domésticos. Los demás grupos de vertebrados (aves, reptiles, anfibios y peces) no desarrollan la enfermedad porque el *T. cruzi* no puede vivir en su sangre. Sin embargo, perros, gatos, roedores y otros pequeños mamíferos son muy importantes en el ciclo de transmisión porque actúan como reservorios del parásito y muchos de ellos se encuentran en estrecho contacto con los seres humanos (sobre todo en ambientes rurales). Los animales no transmiten la parasitosis a las personas pero, indirectamente (por medio de las vinchucas), posibilitan su infección. La información respecto de la presentación natural de signos de la enfermedad en animales es escasa. En general, limitada al perro, para el cual se describe un curso clínico similar al de la enfermedad en los seres humanos.

La detección de la tripanosomiasis en los animales debe notificarse a la Organización Mundial de Sanidad Animal (OIE) a través de los servicios veterinarios nacionales⁵.

¿Cómo se diagnostica el Chagas?

Para poder detectar el Chagas hay ciertas particularidades, asociadas tanto a los métodos disponibles como a las fases específicas, que deben ser consideradas para que el diagnóstico sea eficiente. Esto es importante para que toda persona infectada pueda ser controlada, cuidada, asistida y tratada por el sistema de salud oportunamente, tal como indica la ley argentina.



Demostrar la presencia del parásito resulta un diagnóstico de certeza de la infección; sin embargo, solo es posible detectar eficientemente al *Trypanosoma cruzi* durante la fase aguda y, ocasionalmente, en recién nacidos. Como mencionamos, en la etapa aguda hay una gran cantidad de parásitos circulando por el torrente sanguíneo y resultan fácilmente

⁵ Para mayor información, consultar <www.oie.int/es/>.

detectables por métodos parasitológicos directos. Estos últimos, que pueden ser realizados en laboratorios de relativamente baja complejidad, implican la obtención de una muestra de sangre, su extensión en un portaobjetos y la visualización en el microscopio (métodos de *Gota fresca*, micrométodos o Strout). En casos de personas con síntomas neurológicos, puede detectarse también la presencia de parásitos en líquido cefalorraquídeo, técnica que implica mayor complejidad.

En las etapas crónicas (con y sin síntomas), nuestro organismo ya ha tenido tiempo de reconocer la presencia del agente infeccioso y ha respondido con su sistema de defensa: el sistema inmune. Este sistema, complejo y de varios componentes, produce *anticuerpos*, unas proteínas que circulan por la sangre (en el suero) y reconocen, atacan y eliminan específicamente solo al agente que las provocó. Con el sistema inmune activo contra *T. cruzi*, el número de parásitos que circulan por la sangre es muy bajo. Por ello, los métodos de diagnóstico directo (que detectan los parásitos en sangre) no son efectivos para las etapas crónicas. Se recurre, entonces, a los métodos *indirectos*, donde ya no se busca la presencia del parásito sino la respuesta inmune de la persona infectada. A estos métodos también se les llama *serológicos* porque detectan los anticuerpos específicos presentes en el suero sanguíneo.

Para que el diagnóstico del Chagas en casos crónicos tenga alto grado de certeza deben realizarse al menos dos pruebas serológicas, utilizando técnicas distintas (por ejemplo *ELISA*, *IFI*, *HA*⁶). Ambos resultados deben ser concordantes. En los casos de discordancia, es decir con una prueba positiva y otra negativa, debe realizarse una tercera técnica.

Este procedimiento, indicado en la ley, reconoce implícitamente que dichas pruebas presentan cierto grado de incertidumbre. ¿Qué origina esta incertidumbre? En parte las limitaciones propias de las técnicas pero, además, características del sistema inmune. Por ejemplo, una persona *inmunocomprometida* (es decir que su sistema inmune está alterado) puede presentar un resultado negativo, no porque no esté infectada sino porque sus defensas están alteradas o no están. Asimismo, personas que han estado infectadas y han sido tratadas, conservarán los anticuerpos contra el parásito y sus análisis darán un resultado positivo por mucho tiempo más aunque el parásito haya sido eliminado.

En los últimos años, se han desarrollado nuevos métodos de diagnóstico basados en la detección del material genético de los parásitos, por un método de *amplificación molecular*. Es decir que si hay algún parásito, habrá una amplificación de su material genético y un resultado positivo; si el patógeno no está, no habrá amplificación y el resultado será negativo. Estas técnicas son extremadamente sensibles y específicas para el diagnóstico. Sin embargo, requieren de infraestructura y equipamiento complejos, así como recursos humanos calificados, por lo que su aplicación se restringe a pocos centros o laboratorios de referencia.

6 ELISA: del inglés *Enzyme-linked immunosorbent assay*, que quiere decir “ensayo inmunoenzimático ligado a enzimas”. IFI: Inmunofluorescencia indirecta. HA: Hemoaglutinación indirecta.

- Para determinar la situación de cada persona, es necesario que todos los diagnósticos de laboratorio (en fase aguda y crónica) sean acompañados por un chequeo clínico, que puede incluir estudios como electrocardiograma, radiografía de tórax o ecocardiograma, entre otros. Este control también está indicado en la ley y apunta a definir el mejor tratamiento posible y a acompañar a la persona afectada de forma respetuosa, equitativa e integral.



Tratamiento y recomendaciones médicas

Así como el Chagas presenta distintas fases y, cada fase a su vez tiene diferencias clínicas, el tratamiento que se aplica a cada persona también es diferente y debe definirlo un médico según el cuadro clínico.

Como generalidad, podemos definir dos tipos de tratamientos, el *etiológico* (*etios* = origen) que es el que apunta al origen de la infección, es decir al parásito; y el tratamiento de las manifestaciones clínicas.

Tratamiento etiológico o antiparasitario

Con el tratamiento antiparasitario (o tripanocida) se apunta, a nivel individual, a curar la infección y a prevenir que el parásito pueda invadir y lesionar los órganos. A nivel poblacional, se busca disminuir las posibilidades de transmisión del *T. cruzi*.

Actualmente las únicas drogas autorizadas para el tratamiento tripanocida, son el *benznidazol* y el *nifurtimox*. Ambos fármacos, desarrollados hace más de cuarenta años, se presentan en comprimidos con dosis de dos o tres tomas diarias durante treinta a sesenta días. Estas drogas pueden provocar una serie de efectos

adversos (dermatológicos, digestivos, neurotóxicos, entre otros), cuya intensidad y frecuencia suelen aumentar en función del tiempo de tratamiento y de la edad de quien lo recibe. Por este motivo, antes de comenzar el tratamiento es muy importante que el médico explique los posibles efectos adversos y las medidas terapéuticas para contrarrestar los mismos.

Se ha demostrado que el tratamiento etiológico es tanto más efectivo cuanto antes se realice, esto implica una eficiencia mayor en estadios tempranos de la fase aguda, así como en niños/as y adolescentes, alcanzándose en estas condiciones un éxito de curación del 70 - 95 %. No obstante, es fundamental tener en cuenta que, a cualquier edad, el tratamiento debe ser adecuadamente supervisado.

En la “Guía para la Atención al paciente infectado con *Trypanosoma cruzi* (Enfermedad de Chagas)”, publicada por el Ministerio de Salud de la Nación de la República Argentina en agosto de 2012⁷, se plantean las recomendaciones generales sobre el uso del tratamiento tripanocida para las distintas situaciones. Las mismas se agrupan en cuatro categorías: hacer tratamiento, probablemente hacer, probablemente no hacer y no hacer.

✓ Hacer tratamiento:

- Personas en fase aguda,
- Niños/as y adolescentes menores a 19 años en fase crónica,
- Donante vivo reactivo en trasplante de órganos cuando el mismo no es de urgencia,
- Accidente de laboratorio o quirúrgico con material contaminado con *T. cruzi*.

✓ Probablemente hacer:

- Personas en fase crónica asintomática (indeterminada), entre 19 y 50 años,
- Personas en fase crónica sintomática, con cierto grado de cardiopatía, entre 19 y 50 años,
- Personas que, cursando cualquiera de las fases del Chagas, hayan sido tratadas previamente con los medicamentos tripanocidas y tengan VIH/SIDA o hayan recibido un trasplante y/o tengan comprometido su sistema inmune.

⁷ Disponible en: <www.msal.gov.ar/chagas/images/stories/Equipos/Guia_Nacional_Chagas_version_27092012.pdf>.

Probablemente no hacer:

- Personas mayores de 50 años en fase crónica,
- Personas en fase crónica con cardiopatía avanzada.

NO hacer:

- Mujeres embarazadas y durante la lactancia,
- Personas con insuficiencia renal o hepática graves,
- Personas con trastornos neurológicos graves.

Tratamiento de las manifestaciones clínicas

Este tipo de tratamiento depende del cuadro clínico que manifiesta la persona infectada y debe ser definido por un médico, en función de los síntomas y signos reconocidos en la evaluación clínica.

Desde el punto de vista del control médico, quienes se encuentran en la fase indeterminada (crónica asintomática) deben controlarse una vez por año para detectar cualquier manifestación orgánica en forma temprana.

Es muy importante la detección precoz de las lesiones de la fase crónica para poder obtener una mejor respuesta al tratamiento que se administre. Como mencionamos, los trastornos cardiológicos y/o digestivos son variados y existen numerosos medicamentos, procedimientos médicos y estrategias de seguimiento para enfrentar situaciones tales como insuficiencia cardíaca, arritmias o megavísceras.

El Chagas congénito, un caso particular

El abordaje de la vía de transmisión congénita del Chagas, donde las condiciones biológicas son tan particulares tanto para la embarazada como para el bebé, presenta características propias.

Con la mayor parte de las regiones endémicas bajo control vectorial y las activas migraciones de poblaciones hacia regiones tradicionalmente no endémicas, la transmisión congénita del Chagas parece ser actualmente la principal causa de nuevos casos. La mayoría de los/as niños/as con infección congénita no presentan síntomas al momento de nacer y el tratamiento temprano garantiza que nunca lleguen a presentarlos.

Que un/a bebé se haya infectado por vía congénita implica que su madre es portadora del parásito, por lo que el control de esta vía comienza desde el embarazo.

En Argentina, de acuerdo a la **Ley Nacional 26.281 de Prevención y Control de Chagas** (Ver Anexo I y apartado “De leyes, resoluciones y otras normativas” en el capítulo Dimensión política), toda mujer embarazada debe realizarse el diagnóstico para Chagas. En caso de resultar positivo, la mujer recibirá controles clínicos específicos durante el embarazo y, luego del parto, será atendida con los criterios de atención para las personas en fase crónica. Asimismo, sus hijos e hijas deben ser estudiados/as para detectar si tienen Chagas lo más tempranamente posible para aumentar las probabilidades de que el tratamiento sea efectivo.



Todo/a niño/a hijo/a de una madre positiva, al nacer es incluido/a en un protocolo de seguimiento específico para determinar si ha recibido el parásito por transmisión vertical o no. Dicho seguimiento comprende al menos dos pruebas diagnósticas, una al nacer y otra pasados los nueve-diez meses de edad.

Este esquema de diagnóstico en neonatos/as responde a las características biológicas del Chagas congénito y a las herramientas

metodológicas disponibles. Durante la gestación, el/la niño/a, puede haber recibido de su madre anticuerpos contra el parásito independientemente de recibir, o no, al propio parásito. Estos anticuerpos permanecerán circulando en la sangre del/a bebé hasta pasados los ocho meses de vida. Por eso, las pruebas serológicas no tienen valor diagnóstico hasta pasada esa edad.

Como herramienta diagnóstica en los primeros momentos o, incluso, en los primeros meses de vida, se realiza un ensayo de identificación directa del parásito en sangre, como en los casos agudos. Si se observa la presencia del parásito se confirma la infección congénita. Sin embargo, un resultado negativo no es definitorio, pues esta prueba tiene un alto grado de falsos negativos (aquellos casos en los que no se ve el parásito en sangre aunque esté presente). Por este motivo, se requiere de una confirmación posterior, pasados los ocho-nueve meses de vida, con al menos dos pruebas serológicas concordantes (como en el caso del diagnóstico de Chagas crónico).

Si el diagnóstico es confirmado, tanto por detección directa neonatal como por los ensayos serológicos posteriores, niños y niñas deben recibir el tratamiento antiparasitario.

¿Y la vacuna contra el Chagas?

En términos generales, encontrar las claves para diseñar una vacuna efectiva, así como producirla, implican desafíos científicos, tecnológicos y económicos complejos.

En el caso particular del Chagas, el *Trypanosoma cruzi* es un parásito con gran capacidad de sobrevivir y adaptarse a ambientes tan cambiantes como el intestino de una vinchuca, el torrente sanguíneo y el interior de una célula humana. Este parásito, además, puede resistir, camuflarse y/o evadir a nuestro sistema inmune.

Identificar estructuras clave del parásito que sean reconocidas y efectivamente atacadas por el sistema inmune es un reto científico, aún en estudio. Encontrar la manera de copiar esas estructuras, de producirlas y de administrarlas al organismo a través de una vacuna, es un desafío tecnológico en desarrollo. Y que este desarrollo sea luego transferido y producido a costos accesibles lo hace al mismo tiempo un desafío económico.

En la actualidad hay distintos grupos científicos y consorcios público-privados trabajando en la búsqueda de la vacuna contra el Chagas, algo que hasta hace muy poco resultaba inimaginable. Sin embargo, es difícil predecir el tiempo que pueda llevar convertir esa búsqueda en realidad.

Dimensión epidemiológica

Como en toda problemática relacionada con la salud humana, la epidemiología tiene mucho para investigar, estudiar, conocer y decir acerca del Chagas. Desde nuestra perspectiva, a través de la indagación en esta dimensión, se intenta dar respuesta a preguntas como: ¿cuánta gente está infectada por el *Trypanosoma cruzi*?, ¿en qué lugares ocurre la transmisión activa de este parásito?, ¿dónde hay casos de Chagas?, ¿cuáles son las poblaciones en riesgo?, entre otros tantos interrogantes. Cuanto mejor se conozcan los componentes involucrados en cada caso (incluyendo a los actores que participan en el ciclo de transmisión, las formas de contagio, los factores de riesgo, etc.), más nítida será la imagen resultante y, en definitiva, más útiles serán las respuestas para buscar soluciones a cada situación específica.

Para responder estas y otras preguntas, una de las estrategias que emplea la epidemiología consiste en la construcción de indicadores numéricos basados en la estadística para sintetizar la compleja trama de factores y poder caracterizar escenarios particulares. En este sentido, dos indicadores clásicos y de uso extendido son los índices de *prevalencia* e *incidencia*. La prevalencia indica la proporción de personas infectadas respecto del total de la población; mientras que la incidencia señala el número de nuevos casos de una enfermedad que ocurren en un lugar y momento determinados.

En el caso de la epidemiología del Chagas, se trabaja además con índices entomológicos (es decir, referidos al insecto vector). Dos de los más utilizados son: la *infestación domiciliaria*, que expresa la proporción de viviendas con presencia del insecto vector, y la *re-infestación*, que expresa la proporción de viviendas con presencia del vector luego de la aplicación de insecticidas (control químico).

Chagas: ¿cuánto y dónde?



Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), en 2009 el número de personas infectadas por el *T. cruzi* ascendía a doce millones en todo el mundo, con la mayor cantidad de casos concentrados en veintiún países de América Latina. Sin embargo, esta cifra mostró un descenso abrupto para 2013, estimándose un total de entre siete y ocho millones de personas infectadas. Esta notable variabilidad en las cifras de la propia OMS, que no puede ser explicada simplemente por la mortalidad causada por la enfermedad de Chagas acumulada desde 2009 a 2013, parece reflejar ciertas limitaciones de los indicadores epidemiológicos sobre los que se basan las estadísticas debido a dificultades que mencionaremos más adelante.

Por otra parte, en el contexto de la globalización económica y cultural de las últimas décadas, las migraciones humanas se han incrementado haciendo cada vez más frecuente la posibilidad de que las personas habiten en lugares diferentes a su sitio natal. En este marco, los escenarios epidemiológicos de las enfermedades infecciosas se vuelven cambiantes y dinámicos, y comienzan a emerger enfermedades tradicionalmente restringidas a una zona, en áreas originalmente no endémicas. El Chagas no queda al margen de esta situación y presenta nuevos desafíos para la comunidad internacional que debe visibilizarlo como una problemática de salud concreta y compleja, que no solo se restringe a parajes rurales de áreas endémicas sino que se ha convertido en una realidad tangible en ciudades de países de todo el mundo. De hecho, en los últimos años la OMS ha reconocido al Chagas como una de las enfermedades más relevantes en América Latina y el mundo. Solo en Estados Unidos el sistema de salud estima que existen entre ochenta y ciento veinte mil (o entre cien y novecientos mil, según la fuente) personas infectadas por el *T. cruzi*. De igual manera se estima que -al menos- otras cien mil personas se encuentran infectadas en Europa, Canadá, Australia y Japón.



En Argentina, según estimó la Organización Panamericana de la Salud (OPS) en 2006, **al menos** un millón seiscientos mil personas se encuentran infectadas por el parásito que causa el Chagas (algo así como cuarenta estadios de fútbol, del tamaño del Estadio Único de La Plata, llenos de gente). Esta cifra representa casi el 4% de la población total del país, es decir que aproximadamente cuatro de cada cien habitantes de Argentina están infectados con el *T. cruzi*. En cuanto al riesgo de contraer el parásito a través de las vinchucas se estimaba, también en 2006, que al menos siete millones trescientas mil personas se encontraban expuestas.

Por otra parte, como mencionamos anteriormente, se estima que tres de cada diez personas infectadas con el tripanosoma desarrollan la enfermedad en algún momento de su vida, mientras que las siete restantes permanecen como portadoras del parásito. Se calcula entonces que, en Argentina, al menos trescientas mil personas sufren afecciones cardíacas (cardiopatías) asociadas con la enfermedad de Chagas. En este sentido, y relacionado con el subdiagnóstico de la infección debido a la poca visibilidad del Chagas en el sistema de salud (tanto de áreas endémicas como no endémicas), los casos de cardiopatías directamente relacionados con el *T. cruzi* reflejan solo aquellos casos de personas que han podido acceder al sistema de atención médica y que, además, han sido correctamente diagnosticadas.

Asimismo, el riesgo de transmisión congénita se extiende a todo el territorio argentino debido a que no depende de la distribución de los insectos vectores sino que está vinculado con el mapa de las migraciones internas y externas desde lugares tradicionalmente endémicos. En cuanto a la prevalencia en embarazadas, según el último informe del Programa Nacional de Chagas en 2010, se estima que al menos 5

de cada cien mujeres están infectadas con el parásito.

En cuanto a la cantidad de niños y niñas que contraen la infección durante la gestación, se estima que en promedio (con valores muy variables según las regiones) cuatro de cada cien hijos/as de mujeres que tienen Chagas nacen infectados/as por el *T. cruzi*. En base a estos datos, se calcula que cada año, en Argentina nacen mil cuatrocientos niños/as infectados/as por transmisión congénita.

Respecto a la transmisión del *T. cruzi* por transfusiones sanguíneas y trasplantes de órganos, no se dispone de cifras que señalen la cantidad de casos originados por estas vías. En este sentido, según el Programa Nacional de Chagas, se observó que entre el 2000 y el 2010 la prevalencia nacional en los bancos de sangre disminuyó del 4,4% al 2,6%. Sin embargo, es necesario aclarar que esta estimación no deja ver situaciones particulares dado que, según el informe INCOSUR 2010⁸, en algunas provincias incluso se observaron aumentos en este índice. Si bien en los últimos años se ha avanzado en el mejoramiento de la calidad y seguridad de los bancos de sangre, aun queda mucho trabajo por hacer ya que los métodos de diagnóstico presentan limitaciones en la detección del parásito y por lo tanto existe un margen de casos positivos que no logran ser identificados por las técnicas vigentes. Por otro lado, a partir de los cambios en los escenarios epidemiológicos debido a las migraciones y el turismo, resulta indispensable el monitoreo de los bancos de sangre en todo el mundo para la detección oportuna de la sangre infectada y la reducción del número de nuevos casos originados por esta vía.

En síntesis, a pesar de los avances logrados en la investigación y el control del Chagas, actualmente sigue siendo la principal enfermedad parasitaria de América Latina y, habiendo dejado los contextos exclusivamente rurales de Latinoamérica se ha convertido también en una problemática de importancia urbana y global.

¿Qué dicen y qué omiten las cifras?

“Muchos campesinos o trabajadores de la ciudad un día se mueren de repente y no aparecen ni en la conciencia de sus familias, ni en las estadísticas, como afectados por la enfermedad de Chagas”, afirmaba Roberto Briceño-León (1990), sintetizando así lo difícil que es conocer realmente el impacto y el alcance de esta problemática que hace tiempo dejó de ser típicamente rural y exclusivamente latinoamericana. En efecto, un grupo de especialistas convocados/as por la Organización Mundial de la Salud en 2006 reconoció que las cifras que dan cuenta de la cantidad de personas afectadas por el Chagas “no reflejan la verdadera magnitud del problema, al tiempo que reconocían que la mayoría de ellas corresponde a estudios serológicos aislados y otras corresponden a aproximaciones estadísticas que no siempre dan cuenta de la dimensión real de una región geográfica o, incluso, de un país” (OMS, 2007).

8 Información presentada en la XVIIa. Reunión de la Comisión Intergubernamental (CI) de la Iniciativa Subregional Cono Sur de Eliminación de *Triatoma infestans* y la Interrupción de la Transmisión Transfusional de la Tripanosomiasis Americana. Santiago de Chile, Agosto de 2010.

Esta compleja situación responde a una serie de componentes que se ponen en juego al momento de tratar de responder qué cantidad de personas están infectadas por el parásito que produce el Chagas. Si tenemos en cuenta que la transmisión vectorial ocurre principalmente en zonas rurales ampliamente distribuidas, debemos considerar lo costoso que resulta, tanto en recursos humanos como económicos, llevar a cabo el estudio epidemiológico de cada una de las situaciones particulares en las que ocurre esta transmisión. Para estimar la prevalencia y la incidencia de la enfermedad de Chagas se requiere el relevamiento de un número representativo de personas, lo cual exige la disponibilidad de elementos en diversas esferas simultáneamente: recursos humanos y económicos; herramientas de diagnóstico oportunas; y una correcta y exhaustiva recopilación de la información, además de la integración y actualización permanente de las bases de datos.

Esta última tarea es sumamente compleja pues implica la coordinación de los organismos de salud municipales, provinciales y nacionales, tanto públicos como privados, no solo en las zonas donde ocurre activamente la transmisión vectorial sino en todo el país, pues las migraciones internas y externas hacen que la distribución de las personas infectadas vaya más de allá de las áreas donde están las vinchucas.

Asimismo, se presentan dificultades relacionadas con las limitaciones del diagnóstico. Por un lado, el diagnóstico oportuno y preciso resulta dificultoso debido a que los síntomas de la fase aguda son inespecíficos (similares a una gripe común) o pasan completamente inadvertidos. Por otro lado, en algunas ocasiones, los casos en fase crónica son diagnosticados como casos agudos (reciente infección) y, por lo tanto, son reportados como *nuevos casos* cuando estrictamente no lo son. Es así como las cifras que dan cuenta de los nuevos casos que ocurren cada año deberían contabilizar exclusivamente las notificaciones de las personas recientemente infectadas que han logrado acceder a tiempo a una consulta con un profesional médico, y que además han sido diagnosticadas de manera precisa mediante la realización de los dos exámenes de sangre necesarios para respaldar dicho diagnóstico (Ver “¿Cómo se diagnostica el Chagas?” en el capítulo Dimensión biomédica). A esta situación se debe sumar que en muchos centros de salud la posibilidad de diagnóstico de nuevos casos se ve limitada por la falta de reactivos necesarios para la realización de las pruebas bioquímicas.

De lo dicho hasta aquí se desprende un aspecto que no puede ser ignorado y tiene que ver con la medida en que los índices de incidencia y prevalencia se ven directamente afectados por las posibilidades de acceso a la consulta médica a tiempo y al diagnóstico adecuado por parte de los/as ciudadanos/as. A su vez, en muchas ocasiones, la falta de visibilidad y conocimiento sobre el Chagas por gran parte de los equipos de salud -tanto en zonas endémicas como no endémicas- se traduce en un sub diagnóstico de la infección y, por lo tanto, contribuyen a subestimar los valores de prevalencia. Vemos así que tanto el acceso limitado de las personas al sistema de atención médica, junto con la falta del diagnóstico clínico, son dos factores fundamentales que afectan las cifras que dan cuenta de la magnitud de la problemática del Chagas.



Frente a este panorama, surge de manera inevitable la necesidad de considerar las limitaciones mencionadas anteriormente a la hora de hacer una lectura crítica y entender las cifras e índices que hablan del Chagas. La integración, recopilación y manejo de datos entomológicos y serológicos en los centros destinados a estos fines requieren de una profunda articulación y comunicación entre las instituciones de diferentes ámbitos, lo cual en muchas ocasiones solo puede ser llevado a cabo gracias al compromiso y la convicción individual de quienes participan en cada uno de los niveles del sistema de salud. Si bien en los últimos años las estadísticas muestran un fuerte avance en el control vectorial de la transmisión, así como también señalan un importante descenso en el número de nuevos casos anuales, aún queda mucho trabajo por hacer

para disponer de índices representativos de las situaciones epidemiológicas particulares en cada localidad del territorio argentino.

Saber que los indicadores epidemiológicos presentan limitaciones permite repensar críticamente las variables que se utilizan en su construcción y evaluar si éstas son significativas. Al mismo tiempo, pone en evidencia la necesidad de buscar nuevas estrategias para relevar datos que permitan alcanzar cifras que reflejen más fielmente la magnitud real del problema. Disponer de una imagen más nítida y real permitiría, a su vez, elaborar respuestas y soluciones más acertadas e inclusivas en los diferentes contextos en donde el Chagas existe.

Vinchucas: distribución y riesgo de transmisión del Chagas

En el mundo existen más de 140 especies de vinchucas, la mayoría de las cuales están distribuidas a lo largo del continente americano, con algunas pocas especies presentes en Asia, África y Australia. Sin embargo, las de mayor importancia epidemiológica son aquellas que habitan en las viviendas humanas y los ambientes peridomiciliarios (corrales de animales, gallineros, depósitos, etc.) de las zonas rurales, semi-rurales y urbanas de extensas regiones de Latinoamérica.

Se ha comprobado que alrededor de un centenar de especies de vinchucas se infectan naturalmente con el *T. cruzi* y otras han podido ser infectadas en laboratorio. Por este motivo, y debido a las grandes similitudes fisiológicas que existen entre ellas, se considera que todas las especies son potenciales transmisoras del parásito. Por consiguiente, no solo requieren atención epidemiológica las principales especies de vectores de este tripanosoma sino también aquellas que hoy en día son secundarias, pero que eventualmente podrían invadir los domicilios en ausencia del vector principal.



En Argentina existen al menos siete especies de vinchucas que presentan diferente grado de relevancia en el ciclo de transmisión del parásito. La principal es *Triatoma infestans*, que por estar altamente adaptada al ambiente doméstico es la especie con mayor contacto entre las personas y los reservorios del parásito (perros, gatos, etc.). Le siguen en importancia *T. guasayana*, *T. sordida*, *T. patagonica* y *T. platensis* que habitan en peridomicilios (corrales de animales, gallineros, depósitos, etc.) y, por lo tanto, son consideradas secundarias (con menor probabilidad de contacto entre los seres humanos y los reservorios del parásito).

Fig. 8: *Triatoma infestans*

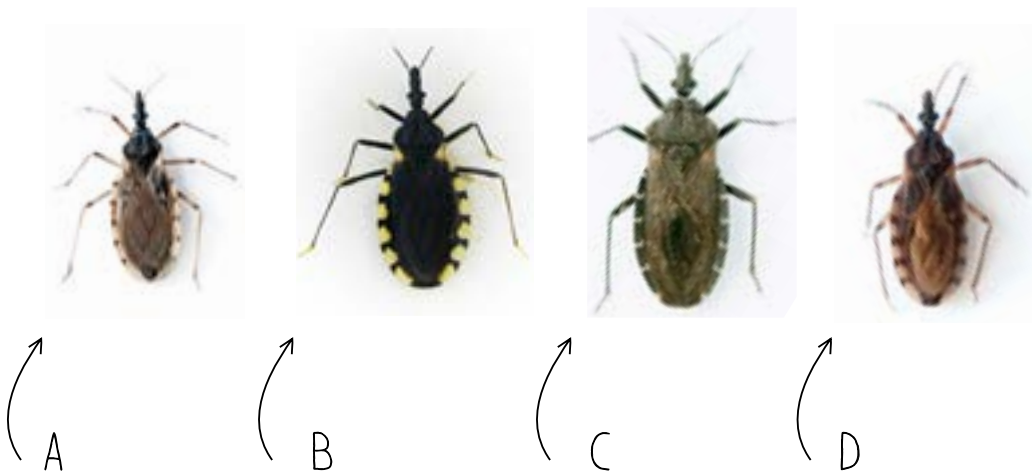


Fig. 9: A) *Triatoma guasayana* B) *Triatoma patagonica* C) *Triatoma platensis* D) *Triatoma sordida*

Los reservorios del *T. cruzi* son los mamíferos salvajes (armadillo, comadreja, etc.) y domésticos (perros, gatos), que mantienen la circulación del parásito independientemente de la presencia de los seres humanos (ver “Ahora sí: la enfermedad de Chagas propiamente dicha” en el capítulo Dimensión biomédica).

Los mapas de distribución de las especies se han ido construyendo en base a los relevamientos entomológicos que durante muchos años han llevado a cabo tanto profesionales biomédicos (en biología, medicina y atención de la salud), como los servicios de vigilancia entomológica a cargo de dependencias estatales y las colectas espontáneas por parte de la población. Sin embargo, los cambios en el uso de la tierra, las modificaciones del paisaje realizadas por los seres humanos, junto con las intervenciones de control químico que se vienen llevando a cabo en las últimas décadas, han producido cambios en la distribución geográfica original de varias especies.

Asimismo, el calentamiento global podría modificar la distribución de los insectos vectores, ya sea ampliando, reduciendo o desplazando las áreas sobre las que se extienden, modificando así las zonas de transmisión vectorial activa. Frente a este panorama dinámico resulta necesario disponer de información actualizada, respaldada con relevamientos entomológicos periódicos, sobre la distribución de las diferentes especies de vinchucas ya que la presencia de estos insectos constituye la principal fuente de riesgo para la transmisión del parásito: la vía vectorial, considerada -hasta hace pocos años- responsable del 80% de los casos de Chagas.

¿Cómo se mide el riesgo de transmisión vectorial?

Para determinar los niveles de riesgo de transmisión vectorial por provincia o región, se establece el índice de infestación domiciliar que indica la proporción de domicilios que poseen vinchucas en relación al total de unidades de vivienda examinadas y se expresa generalmente como porcentaje. De manera similar se construye el índice de infestación peridomiciliar que indica la proporción de viviendas que poseen vinchucas en sus alrededores (corrales, gallineros, depósitos, etc.) respecto al total de unidades de viviendas examinadas. Es así como una provincia con mayor índice de infestación presenta una mayor proporción de viviendas positivas para la presencia del vector y, por consiguiente, un mayor nivel de riesgo de transmisión del *T. cruzi*, que otra provincia con menor índice de infestación.

Los niveles de infestación dependen de múltiples factores que van desde los aspectos ambientales (temperatura, precipitaciones, etc.) y la presencia de poblaciones de vinchucas en el peridomicilio (que posibilitan la reinfestación de las viviendas), hasta las acciones de control químico ejercidas contra el vector. En este último caso, es interesante destacar que el uso de insecticidas residuales durante más de cuarenta años ha provocado que los individuos genéticamente resistentes al químico empleado, puedan sobrevivir y reproducirse (mientras que aquellos no resistentes mueren y no dejan descendencia). Esto produjo, dentro de las poblaciones de vinchucas de algunas regiones, un aumento de los insectos resistentes, es decir aquellos que persisten luego de la aplicación de los químicos en dosis habituales.

Además de la posibilidad de reinfestación de las viviendas por parte de vinchucas del peridomicilio, resulta necesario estimar el porcentaje de reinfestación de las viviendas luego del control químico para determinar el nivel de riesgo de transmisión vectorial de una localidad.



En Argentina, las principales dificultades en la construcción de estos índices surgen a partir de la gran cantidad de viviendas (más de medio millón) que se deben relevar y que se encuentran extensamente distribuidas en trece de las diecinueve provincias consideradas de alto a moderado riesgo de transmisión vectorial. Según afirma un informe del Programa Nacional de Chagas, en 2009 la cobertura de evaluación no alcanzó el 50% de las viviendas del área endémica del país debido a la poca visibilidad del Chagas y a la baja prioridad política de esta problemática.

Interrupción de la transmisión vectorial: un certificado delicado

En los últimos años, las acciones de control químico llevadas a cabo por el Programa Nacional de Chagas se han traducido en una disminución en los niveles de infestación en muchas localidades. En este sentido, aquellas provincias que han demostrado valores de infestación domiciliar y peridomiciliar menores al 1%, un valor de prevalencia en niños y niñas menores de cinco años inferior al 1%, y ausencia de notificación de casos agudos durante los últimos dos años, han recibido la **certificación de la interrupción de la transmisión vectorial de *T. cruzi* por *Triatoma infestans***. Esta certificación está a cargo de un comité de expertos y representantes regionales del Ministerio de Salud de la Nación y la Organización Panamericana de la Salud, que evalúan los indicadores entomológicos y serológicos de cada provincia. En la actualidad ocho provincias de Argentina han recibido la certificación de interrupción de la transmisión vectorial del tripanosoma por *T. infestans* (Jujuy, Río Negro, Neuquén, La Pampa, Entre Ríos, Misiones, Santa Fe y San Luis), incluyendo provincias históricamente con alta endemicidad. En este contexto, considerando que las certificaciones se basan en los indicadores entomo-epidemiológicos mencionados y discutidos a lo largo de este capítulo, resulta necesario reflexionar acerca de las fortalezas y debilidades, así como del significado e implicancias de las mismas.



Luego de haber desmenuzado los pormenores detrás de las principales estadísticas entomo-epidemiológicas y habiendo mencionado algunas de las muchas debilidades que afectan la construcción de las cifras (lo que muchas veces las vuelve poco representativas), consideramos que es una tarea delicada garantizar la ausencia de transmisión vectorial. En este sentido, surge la necesidad de reflexionar acerca de, al menos, dos aspectos controvertidos en torno a la certificación de interrupción de la transmisión vectorial del *T. cruzi*. En primer lugar consideramos que estos certificados requieren el cumplimiento de mecanismos de vigilancia comprometidos, que deben estar

acompañados por relevamientos entomológicos exhaustivos, periódicos y sostenidos en el tiempo (condición que, según informaba en 2011 el propio Programa Nacional de Chagas, solo se había alcanzado parcialmente en el 52% de

las viviendas del área endémica⁹). En segundo lugar consideramos que la certificación de interrupción de transmisión vectorial podría tener un efecto contraproducente, ya que se ha comprobado en otras enfermedades que las comunidades debilitan sus prácticas de prevención cotidianas frente a indicadores *alentadores* que señalan una disminución del riesgo de transmisión. De este modo, más tarde o más temprano, el ciclo de transmisión vuelve a establecerse y en ocasiones con mayor intensidad respecto a la situación previa a la certificación.

Además, aún imaginando un escenario ideal de cifras acertadas y mecanismos de vigilancia sostenidos, estas certificaciones son con frecuencia mal comunicadas en los medios, dando a entender en más de una oportunidad que en los lugares donde se obtienen ya no existe el Chagas como problema a tener en cuenta. Frente a lo cual nos preguntamos, por ejemplo, qué ocurre en estos escenarios tanto con la presencia de especies secundarias de vinchucas, como con las personas que ya están infectadas, y con el seguimiento de la vía congénita de transmisión (que es la única que no se puede prevenir y nada tiene que ver en su ocurrencia con la presencia/ ausencia de vinchucas).



9 Información presentada en la XVIIIa. Reunión de la Comisión Intergubernamental (CI) de la Iniciativa Subregional Cono Sur de Eliminación de *Triatoma infestans* y la Interrupción de la Transmisión Transfusional de la Tripanosomiasis Americana Cochabamba, Bolivia, julio de 2011.

Dimensión sociocultural

La importancia de los aspectos sociales y culturales vinculados a la problemática del Chagas ha sido ampliamente reconocida, incluso desde los primeros textos referidos al tema. Sin embargo, proponemos revisar qué hay detrás de este reconocimiento, ya que muchas veces las concepciones subyacentes reproducen discursos unidimensionales y hegemónicos, inscriptos en la lógica de la sociedad occidental, eurocéntrica y universalizante, que organiza la totalidad del tiempo y el espacio proyectándola a toda la humanidad a partir de su propia experiencia, negando o desvalorizando la diversidad cultural presente en nuestras sociedades. Estos discursos estereotipados y sesgados no reconocen la complejidad y dinámica de la realidad del Chagas, están impregnados de velados prejuicios y profundizan situaciones de discriminación, culpabilización y estigmatización hacia las personas afectadas.

Para reflexionar acerca de estas consideraciones y de los elementos que entran en juego en la construcción y deconstrucción de la dimensión sociocultural compartimos, como caso de análisis, el siguiente fragmento¹⁰ que iremos retomando críticamente en los apartados subsiguientes:

Como es de todos conocido, el denominador común de la enfermedad Chagas está directamente relacionado con aspectos sociales, culturales y económicos. En efecto, si analizamos separadamente estos factores de la población afectada por la enfermedad de Chagas en forma significativa, llegamos a la conclusión general, que se trata especialmente de comunidades rurales, sub-rurales o marginales, donde el analfabetismo es la regla y socialmente se encuentran relegados. Estos grupos socio-culturales inferiores, representan grandes mayorías de poblaciones abandonadas, que viven en la desesperación, la miseria, la enfermedad, el hambre y la ignorancia en mayor o menor grado y lógicamente sus condiciones de vida son las más precarias que podemos imaginar; por lo tanto es natural pensar que una familia que vive en éstas condiciones, sus recursos económicos son insuficientes para una subsistencia más a menos racional y se establece el conocido círculo vicioso, que la ignorancia acarrea la pobreza, la cual hace más vulnerable a esta población desprotegida.

(...)

De manera simplista se puede pensar que en nuestras comunidades rurales y marginales Latinoamericanas, se encuentran las condiciones más favorables para que el flagelo de la enfermedad de Chagas pueda extenderse y castigar inmisericordemente a la población indigente y desprotegida, cuya única falla es tal vez el no haber podido tener oportunidades en educación y de trabajo.

10 Fragmento extraído de Ribera (1985).

Representaciones sociales, estereotipos y prejuicios

La noción de *representación social*, utilizada de manera extendida en las Ciencias Sociales, alude a un sistema referencial que las personas elaboramos como miembros de un grupo cultural, y que nos permite interpretar, clasificar, comprender, dar sentido, explicar y situarnos en el mundo, la sociedad, los contextos de vida. Se trata de conocimientos socialmente elaborados y compartidos, ya que se construyen a partir de nuestras experiencias pero también de las informaciones, conocimientos y modelos de pensamiento que recibimos, transmitimos y reproducimos a través de la tradición, la educación, los grupos de pares, la comunicación social, entre otros.

Las representaciones sociales se elaboran y reelaboran cuando los grupos humanos categorizan y ordenan su universo frente a *los otros*, por ello construyen una *realidad* común al grupo de pertenencia donde es posible reconocer la presencia de estereotipos, prejuicios, opiniones, creencias, valores y normas que suelen orientar nuestra forma de actuar en el mundo. Es a través de las representaciones particulares que tenemos de nosotros/as mismos/as como grupo social y de los demás grupos, que vamos construyendo los modos de interrelacionarnos.

A partir de estas nociones examinaremos algunas de las representaciones sociales que subyacen a muchos de los discursos referidos a las personas que se encuentran afectadas directa o indirectamente por el Chagas.

Sobre el concepto de cultura: *ignorantes e inferiores*

Teniendo en cuenta lo planteado, entendemos entonces que al mencionar a los grupos afectados por la problemática del Chagas como *inferiores*, *ignorantes*, sin iniciativa ni ideas propias, con costumbres y valores erróneos, como se refleja en el texto presentado al comienzo del capítulo queda en evidencia que el mismo ha sido elaborado desde una perspectiva hegemónica que reproduce la concepción de una sola cultura válida desde donde debe medirse al resto. A su vez marca claramente un *nosotros* superiores, cultos, con las costumbres y valores correctos, que parecieran estar exceptuados de la posibilidad de contraer la enfermedad, adjudicándose ser quienes poseen las soluciones que mejorarán la vida de *los otros*. Desde esta visión se desconoce, y en muchos casos se desprecia, el valor de las tradiciones, hábitos y prácticas de ciertos grupos afectados por el Chagas, al tiempo que no se consideran las enormes diferencias que se presentan entre las distintas poblaciones afectadas.

El concepto de *cultura* puede ser interpretado de diversas maneras, pudiéndose distinguir dos concepciones bien diferenciadas: una que proviene del *sentido común* (la significación cotidiana que le damos al término) y otra que se ha ido configurando a partir del desarrollo de la antropología como ciencia.

En nuestro lenguaje cotidiano, muchas veces utilizamos el vocablo *cultura* asociándolo al significado de *culto*, *erudito* o *educado*. En este caso, el concepto remite a un estatus social abarcando los conocimientos, valores y estéticas de las

clases dominantes, fundamentalmente las europeas.

Históricamente, se ha asociado el concepto de cultura con el de civilización, constituyendo ésta la expresión final de un proceso evolutivo y progresivo en el cual podían distinguirse diferentes grados y niveles de cultura. Cada estadio implicaba un mejoramiento tecno-económico respecto del anterior y de esta manera se clasificaban *las culturas* en inferiores o superiores en un *continuum* salvajismo-barbarie-civilización. Enclavado en un pensamiento etnocéntrico¹¹ esta perspectiva, que aún hoy continúa vigente, consideraba *la cultura letrada, de las artes y las ciencias* como la superior, donde la perfección estaba ligada a los avances y a la imagen de los pueblos *civilizados* de Europa.



11 En un pensamiento etnocéntrico, la cultura propia marca el criterio exclusivo para interpretar los comportamientos de otros grupos o sociedades.

La noción de cultura descripta es la que se ha ido reproduciendo históricamente, mediante diversos dispositivos sociales como la escolarización y por ello conforma hoy parte de nuestro *sentido común*. Este significado ha sido problematizado por la antropología al introducir la noción de *relativismo cultural*, que permitió comprender que no hay culturas superiores o inferiores sino que todas tienen la misma riqueza y validez en tanto poseen características singulares. Anthony Giddens (1989) definió *cultura* como un concepto que *se refiere a los valores que comparten los miembros de un grupo dado, a las normas que pactan y a los bienes materiales que producen*. En este sentido, y desde nuestra perspectiva de análisis, la cultura hace referencia a los valores que comparten miembros de un determinado grupo, a sus regularidades normativas (usos, costumbres, normas) mediante las cuales rigen sus vidas, así como a los significados sociales que las personas otorgan a los objetos, acciones y relaciones sociales que se establecen entre ellas.

Afirmamos entonces que el Chagas nos afecta a todas y todos, independientemente de la cultura a la que pertenezcamos. Entender esta manera de ver la problemática es lo que nos permitirá buscar las soluciones de manera colectiva y actuar integralmente al momento de tomar decisiones valorando los saberes, experiencias, prácticas y conocimientos que aporta la diversidad cultural.

Con adobe o sin adobe: ¿esa es la cuestión?

La vivienda es uno más de los componentes materiales que expresan la cultura, la visión de mundo de una determinada sociedad. La distribución y el uso del espacio en las viviendas es un claro ejemplo de ello. Aquí también se ponen en juego una serie de elementos culturales que trascienden los criterios funcional y estético normados por la cultura urbana de clase media, para configurar un abanico de posibilidades que entrama diversas variables, tanto materiales como simbólicas. En este sentido, la elección de la localización y la modalidad de vivienda no son aleatorias; inciden en ellas el peso de la tradición, la organización familiar y la estructura material (ambiente, estrategias económicas, etc.), entre otros factores.



La forma singular en que el ser humano vive y construye el espacio es parte de la identidad del grupo al cual pertenece y expresa aquellas especificidades que lo distinguen de “los otros”. Y al mismo tiempo, cumple una función clave en el proceso de socialización de los sujetos: permite recrear las pautas de comportamiento consensuadas culturalmente, asociadas al espacio físico (Tapada Bertelli, 2002)

En lo que respecta al Chagas, tradicionalmente se consideró que el adobe (mezcla de barro y paja) era sinónimo de presencia de vinchucas en una construcción. Esta idea condujo a una especie de *culpabilización* de las viviendas hechas de adobe, los ranchos, y llevó a considerar de manera extendida que las vinchucas dejarían de ser un problema si se eliminaran las construcciones realizadas con este tipo de materiales. De la mano de estas representaciones se fomenta la estigmatización de quienes viven en casas construidas con métodos tradicionales y son frecuentes las referencias a las *viviendas indignas* como si la *dignidad* pasara por el material que se utiliza y no por otras cuestiones.

En muchas culturas, la vivienda conserva su papel como unidad fundamental de la organización social y económica, siendo incluso portadora de un compendio del saber cultural y social, a través de experiencias, vivencias, prácticas sociales de transmisión del conocimiento acerca de métodos de edificación, utilización de materiales, mantenimiento, etc. (Arnold, 1998).

Por supuesto que reconocemos la importancia de ciertas condiciones de la vivienda a la hora de pensar en la posibilidad de que las vinchucas se instalen o no en un lugar próximo a los seres humanos. Pero estas condiciones tienen que ver con cuestiones más estructurales que materiales, dado que:

- Grietas y agujeros se pueden presentar en paredes y techos de prácticamente cualquier material sin revoque o sin mantenimiento adecuado;
- Una pared de adobe bien revocada, con adobe mismo, es casi imposible de diferenciar de una pared de otro material igualmente revocada;
- Una vivienda puede no presentar grietas ni agujeros en sus paredes, pero reunir otra serie de condiciones que igualmente la hagan propicia a la colonización por parte de las vinchucas.

Sobre el concepto de pobreza: *pobres y marginados*

Suele asociarse la problemática del Chagas a la *pobreza* y es frecuente encontrar caracterizaciones como *el mal de los pobres*, *la enfermedad de la pobreza*, entre otras de similar tono -en muchos casos involuntariamente- discriminatorio y estigmatizante.



La noción de pobreza, constituye un concepto que ha resultado en abordajes contradictorios según los marcos ideológicos, políticos y teóricos a los que se adscriba. Cuando se habla de pobreza -en general- se hace referencia a ideas de privación, ausencia, carencia en las condiciones materiales de existencia de un grupo o población determinada, constituyendo así un concepto más descriptivo que explicativo, generado desde la clase económica dominante. En este sentido, cabe reflexionar en dos niveles, por un lado: ¿desde dónde y quién define quién carece de qué? Los/as campesinos/as, por ejemplo, carecen de determinados bienes materiales de la sociedad *occidental*, pero no se sienten carentes ni pobres por eso. En el otro nivel, también es necesario detenerse en lo estructural de la pobreza como consecuencia del propio sistema capitalista,

dentro del cual *el pobre* no es pobre porque quiere, sino porque es consecuencia de un modelo económico de desarrollo que excluye y crece desconociendo el sistema que contiene y estructura dichas condiciones de existencia.

A su vez, la noción de pobreza suele asociarse o confundirse con la de *marginalidad*. La discusión teórica detrás de este otro concepto también es extensa. Sin embargo, cabe mencionar, para aportar a la reflexión en torno a términos utilizados de manera tan extendida y poco crítica que la idea de *marginalidad* remite a la existencia de una parte de la población que por distintas razones queda *en el margen* o *al margen* del sistema dominante. En este marco, la problemática debe ser leída como un fenómeno estructural de la sociedad capitalista donde el sector social que está al margen, lo está por causa del capitalismo, del sistema económico y político vigente. El concepto de *marginalidad*, a diferencia del de *pobreza*, refiere a una posición desfavorecida (económica, social, cultural, política, educativa, profesional, etc.), ocupada dentro del espacio social donde se desenvuelve el individuo. Según el sociólogo francés Pierre Bourdieu (1998), el espacio social es un sistema de posiciones sociales que se definen las unas en relación con las otras. El *valor* de una posición se mide por la distancia que la separa de otras posiciones inferiores o superiores. Sin embargo, desde el pensamiento social latinoamericano, autores como Anibal Quijano (1998), plantean que la marginalidad es una forma de estar en el sistema social, pero ocupando un lugar de poca relevancia, lo que no implica de modo alguno estar en un mundo aparte, sino formar parte del mismo aunque su integración es desigual. Entendida de esta manera, la *marginalidad* no es un defecto técnico de un modelo de desarrollo social, sino que es una lógica consecuencia de un sistema económico. Encontrando así una relación directa con la posibilidad de participar (o no) en los espacios de toma de decisión y de poder, cuestión que explica en cierta forma el hecho de que sean solo determinadas voces las que históricamente se hayan escuchado frente a temas como el Chagas.

En este sentido la *confusión* entre pobreza y marginalidad reproducida por el texto mencionado al inicio del capítulo, tiende a ubicar a *los pobres- marginados* por fuera de la sociedad. Construye así un *adentro* equivalente a un *nosotros* desde donde hay que integrar, salvar, educar a los que quedan por fuera. Este pensamiento habilita a quitarles la posibilidad de decidir por sí mismos/as, elegir según sus propias necesidades y visiones, lo que conlleva a coartar sus posibilidades de acción y la capacidad para transformar desde sus propias ideas, valores y conocimientos, la realidad en la que están inmersos/as.

Mirando desde una perspectiva más amplia, si consideramos al espacio social como una red donde cada individuo y grupo ocupan una posición que se gesta en estrecha relación con la de los/as demás, podemos observar procesos y dinámicas donde ya no cabe marcar un *adentro* y un *afuera* dado que encontramos un denso entramado de hilos interdependientes. Esta mirada dialéctica, lejos de ser ingenua, reconoce el espacio social como un campo en disputa por la diversidad de sentidos y significados.



Circunscribir la problemática del Chagas únicamente a grupos marginados desdibuja la verdadera complejidad del problema y habilita el discurso de culpabilización y estigmatización hacia los/as principales afectados/as. El análisis entonces debe ser más amplio e incluir también las relaciones que se establecen, ocultan u omiten con los grupos dominantes.

Participar de manera crítica del debate planteado permite visualizar el carácter transversal de la problemática, de la cual todos/as formamos parte en tanto actores/as constitutivos/as del espacio social. Si tenemos en cuenta tanto las definiciones compartidas como la noción de un problema que no distingue entre clases sociales o niveles económicos, ¿podemos seguir hablando del Chagas como *el mal de los pobres*?

Lo rural ¿versus? lo urbano

Cabe detenerse ahora en una visión también extendida que plantea la existencia de una dicotomía urbano/rural, la cual recae en ciertos reduccionismos que reproducen el mismo tipo de estereotipos que venimos mencionando en los apartados anteriores.



Con frecuencia se considera a lo rural como sinónimo de agrario. En tanto, lo agrario hace referencia a la actividad productiva construida alrededor de la tierra como suelo cultivable y la cría de animales, actualmente con una profunda industrialización e inserta dentro del mismo sistema económico capitalista. Sin embargo, lo rural es más amplio e incluye la relación entre el ser humano y su medio, considerando diversos aspectos vinculados a la salud, la educación, la vivienda, la seguridad social, la dotación de servicios básicos, el patrimonio cultural, las redes sociales y el ejercicio de la ciudadanía. Esta *confusión* ha contribuido a dejar de lado los aspectos más diversos y ricos de *lo rural* y centrar la discusión únicamente en lo agrario como lo económico-productivo.

Por otra parte, lo rural suele estar asociado a concepciones ligadas con lo tradicional, autárquico, primitivo y atrasado. Mientras que lo urbano se asocia con lo civilizado, educado, moderno, racional y abierto. Así se delimitan nuevamente dos contextos de vida diferenciados entre sí y excluyentes. En esta perspectiva, lo rural queda subsumido y prácticamente negado en lo agrario y éste, a su vez, queda pendiente a industrializarse, es decir a urbanizarse.

Volviendo entonces al texto disparador del inicio del capítulo podemos comprender por qué se reproduce la idea de que únicamente las poblaciones afectadas por el Chagas son aquellas que residen en zonas rurales donde habitan las vinchucas. Como mencionamos anteriormente, a dichas personas se las suele caracterizar con los mismos calificativos del mundo rural: primitivas, pobres, sin educación, sucias, tercas, supersticiosas; en contraposición a las personas que habitan las ciudades: cultas, limpias, abiertas, racionales (entre las cuales no podría prosperar un problema de este tipo). Una vez más las responsabilidades recaen sobre quienes padecen el problema, el cual resulta simplificado y su abordaje, una vez más, parcializado.



Esta lógica, conduce a pensar que la solución sería tan *simple* como que al eliminar las vinchucas o las condiciones donde éstas habitan, se terminaría con el Chagas. Pero, aún imaginando la aberrante situación de acabar con las condiciones rurales de vida: ¿se acabaría entonces el Chagas? ¿Qué sucedería con todas aquellas personas que ya son portadoras del parásito? ¿No hay Chagas en las ciudades? ¿Solo hay Chagas donde hay vinchucas? A modo de breve respuesta, desde hace unas décadas -debido a los crecientes movimiento migratorios que mencionamos anteriormente- **no** puede considerarse al Chagas como una problemática

exclusivamente rural ni distribuida solo en zonas donde habitan las vinchucas. La creciente urbanización y los movimientos migratorios hacia las ciudades han hecho que las otras formas de transmisión de la enfermedad (transfusión de sangre, congénita, oral) hayan tomado un protagonismo especial en este escenario globalizado y ya no solamente pueda hablarse de Chagas y transmisión del *T. cruzi* en lugares donde hay vinchucas.

“Bueno sí, de existir el Chagas existe...”: versiones en primera persona

En zonas rurales, consideradas tradicionalmente como las zonas endémicas del Chagas, se observa que este es, en general, un tema conocido por campesinos y campesinas (más allá del desconocimiento puntual de alguna noción *científica* referida al tema). Sin embargo, como forma parte del universo cotidiano de estas personas, con frecuencia es tomado con cierta naturalidad. En estos escenarios, el Chagas es y no es una enfermedad. Es un tema que los afecta de manera muy cercana, pero no muy visible, por las necesidades más urgentes por un lado, pero también por las características propias de la evolución de esta dolencia. Suele no ser una cuestión prioritaria en sus vidas, lo que hace que en general no sea un tema que

se presente espontáneamente en sus discursos. “El Chagas es como una enfermedad, pero no lo tenemos en cuenta...” dijo en una entrevista una mujer campesina cuyos hermanos y marido tenían Chagas.



En zonas urbanas, *la enfermedad* se hace más patente, más perceptible. Aunque no presente síntomas ni manifestaciones clínicas, se sienten y perciben los síntomas propios de la discriminación y aparece una nueva paradoja: la de *estar enfermo/a* sin estarlo, el estigma social de un análisis positivo, de ser portador/a de un parásito ajeno al contexto de la gran ciudad, sumado a la condición muchas veces agravante de ser *portador o portadora* también de una etnia diferente, de costumbres diferentes, de creencias diferentes. “Yo lo que pienso es que es una enfermedad normal que aparece en toda la gente, dicen, ¿no? Todos tenemos Chagas, dicen...”, argumentaba un hombre que dejó el campo hace años y se fue con su familia a vivir a la ciudad buscando una vida de *mejor calidad*.

A su vez, es principalmente en las zonas urbanas donde quedan más en evidencia las *cuestiones de clase* y se mantiene la exclusión simbólica del Chagas, incluso en personas infectadas: “tal vez sea interesante analizar o escuchar a las personas que vivimos en `condiciones favorables´ y que tampoco sabemos mucho del tema y vivimos con miedo a ese bicho que nos circula por la sangre y no sabemos muy bien por dónde anda y dónde piensa estacionar o si simplemente se dedicará al turismo mientras nuestras vidas ocurren”, comenta una mujer portadora del *T. cruzi* que percibe una permanente contradicción entre su posición socioeconómica y el hecho de tener Chagas.

En definitiva, estas dicotomías planteadas anteriormente: culto/no culto; pobre/rico; urbano/rural, adobe/otros materiales, enfermo/sano, comienzan a desmoronarse cuando se consideran las voces de quienes conviven con el Chagas y sus consecuencias (a veces enfermedad, otras veces miedos y discriminación). Es entonces, a partir de la inclusión de estas voces que debemos construir los discursos transversales e inclusivos que reflejen la verdadera complejidad de esta problemática.

Discriminación laboral: viejas prácticas, nuevos desafíos



Como estamos viendo en estas páginas, el hecho de tener Chagas con frecuencia trae aparejados una serie de prejuicios. Particularmente en el ámbito laboral es necesario garantizar, por ley, que los/as empleadores/as no utilicen el análisis de Chagas para discriminar a sus trabajadores. Sin embargo, esa situación de discriminación es frecuentemente relatada por personas que tienen Chagas y que, aunque tengan plena capacidad de trabajar, son rechazadas o exoneradas.

En Argentina, la Ley-Decreto Nacional Nro. 22.360, promulgada durante la última dictadura militar, obligaba a incluir los análisis de Chagas dentro de los exámenes prelaborales. Y señalaba también: “Serán obligatorias las reacciones serológicas para determinar la infección chagásica, así como los exámenes complementarios que permitan el diagnóstico de enfermedades vinculables de acuerdo a lo que establezca la autoridad sanitaria nacional. La simple serología reactiva no podrá constituir elemento restrictivo para el ingreso al trabajo, siempre que a la fecha del examen preocupacional no existan otros elementos diagnósticos, clínicos, radiológicos y electrocardiográficos que indiquen la disminución de la capacidad laboral imputable a la infección chagásica”. Esta ley, resultaba terriblemente discriminatoria por dos razones: obligaba a todas las personas que deseaban trabajar a someterse al análisis de Chagas, a pesar que la inmensa mayoría de las personas con este resultado positivo jamás desarrollaría la patología; y, debido a que la segunda parte del artículo difícilmente se cumplía, se observaba que una gran cantidad de postulantes a diferentes trabajos eran descartados para el puesto cuando los análisis daban positivos, sin practicarles electrocardiograma ni radiografía de tórax.

Sin embargo, como veremos en el siguiente capítulo, desde el año 2007 existe una nueva ley de Chagas, la Ley de Salud Pública Nro. 26.281, sancionada el 8 de agosto de 2007 y promulgada de hecho el 4 de septiembre de 2007. En su artículo 5º, expresa: “Prohíbese realizar reacciones serológicas para determinar la infección chagásica a los aspirantes a cualquier tipo de empleo o actividad”. Y en el artículo 6º, agrega: “Los actos que, utilizando información obtenida por aplicación de la presente ley y de las normas complementarias que en su consecuencia se dicten, impliquen una lesión o menoscabo de los derechos de las personas afectadas por la infección chagásica, son considerados actos discriminatorios en los términos de la Ley N° 23.592”. A pesar de su vigencia, esta *nueva* ley necesita aún amplia difusión para que ya no se realicen los análisis de Chagas de manera compulsiva. Frente al argumento de quienes aún defienden la vieja práctica del análisis prelaboral en pos del bienestar de las personas afectadas, nos preguntamos por qué tenemos que apelar a la obligatoriedad del análisis en lugar de apuntar a la sensibilización de las personas para que cada quien, de manera voluntaria, sienta la necesidad y la libertad de saber (o no) si tiene Chagas, como en el caso de tantos otros temas que afectan la salud de las personas.

Dimensión política

Incluimos en esta dimensión aquellos aspectos que están vinculados a la toma de decisiones a nivel sanitario, educativo, científico, legislativo y económico, tanto en la gestión pública como privada y que influyen directa o indirectamente en la configuración de la problemática. Consideramos también aquellas circunstancias relacionadas con las decisiones que tomamos cada uno/a de nosotros/as, individual o colectivamente ante el Chagas.

Muchas veces, la consideración de *lo político* queda restringida al ámbito de la gestión estatal, con lo cual los análisis se reducen a la valoración de las acciones que intentan dar respuesta a la problemática desde los diferentes espacios gubernamentales. Si bien es fundamental analizar críticamente las políticas públicas vinculadas con el Chagas, también es importante reconocer como hechos políticos las acciones (o inacciones) de los distintos actores que conforman el espacio social. Es decir, consideramos que dan cuenta de la dimensión política de la problemática tanto nuestra decisión de plantear el tema de la forma en que lo planteamos en estas páginas, como las decisiones particulares tomadas desde diferentes instancias estatales.

La salud, un derecho humano fundamental

Llegar a una definición de *salud* no es tarea sencilla, ya que consideramos que dentro de la misma se incluyen y conjugan circunstancias/representaciones/elementos vinculados con aspectos tanto biológicos como sociales, culturales, ambientales, políticos, etc. También creemos que se trata de un concepto dinámico que solo puede ser elaborado, compartido y comprendido de manera contextualizada. Pero fundamentalmente consideramos que *la salud es mucho más que la ausencia de enfermedad*.

Cuando hablamos de derechos nos referimos a las garantías que rigen nuestras vidas a través de distintas normativas nacionales e internacionales. Conocerlos es fundamental para el ejercicio de la ciudadanía, lo que implica la posibilidad de exigir su cumplimiento en las situaciones en las que no son respetados.



Los Derechos Humanos son aquellos que tenemos como personas por la sola condición de serlo. Entre ellos, se encuentra el derecho a la salud, indispensable para el ejercicio de los demás derechos humanos (a la vida, al territorio, a la alimentación, a la vivienda, al trabajo digno, a la educación, entre otros). Es importante destacar que el derecho a la salud es un derecho inclusivo¹² que no abarca solo la atención, sino también el respeto a los saberes y valores de las comunidades, la necesidad de garantizar la existencia de otros factores determinantes de la salud como por ejemplo el acceso al agua limpia y potable, y el desarrollo de las acciones necesarias para prevenir las enfermedades.

Constitucionalmente, el derecho a la salud impone tres tipos de obligaciones generales por parte del Estado: respeto

(no puede, por acción o por omisión, entorpecer o impedir que la sociedad goce de salud), protección (debe garantizar la regulación de las actividades de terceros que dañen la salud por acción) y cumplimiento (debe facilitar, proporcionar y proveer los bienes y servicios necesarios para la satisfacción de este derecho). A su vez, a partir de la reforma de la Constitución Nacional de 1994, el Estado Argentino debe garantizar la disponibilidad, calidad, aceptabilidad y accesibilidad (no discriminación, accesibilidad física y económica, acceso a la información) a la salud para todas las personas que habitan el territorio nacional.

De leyes, resoluciones y otras normativas

En nuestro país, la primera ley-decreto referida al Chagas es la Nro. 22.360 que fue promulgada en el año 1980, en plena dictadura militar. Por primera vez, una normativa declaraba a la prevención y lucha contra la enfermedad de Chagas de interés nacional y le asignaba carácter prioritario, dentro de la política sanitaria nacional. Sin embargo, entre las cuestiones contempladas por esta ley, se planteaba la obligatoriedad del examen de Chagas en el ingreso laboral. Este hecho, como ya

12 Este derecho ha sido reconocido por diversos documentos nacionales, regionales e internacionales: la Declaración Internacional de Derechos Humanos (1948); la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre (1948); el Pacto Internacional de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966); el Pacto de los Derechos Civiles y Políticos (1966). A nivel nacional dichos pactos y declaraciones fueron incorporados a la Constitución Nacional a partir de la reforma de 1994.

mencionamos anteriormente, provocaba (y continúa provocando) una gran cantidad de situaciones de discriminación.

En el año 2007, el Poder Ejecutivo Nacional promulgó la **Ley Nacional Nro. 26.281 de Prevención y Control de Chagas** (Anexo I), que reemplazó a la ley-decreto 22.360 (la cual fue derogada quedando sin efecto). Esta nueva ley tiene por objeto declarar de interés nacional y asignar carácter prioritario, dentro de la política nacional de salud del Ministerio de Salud, a la prevención y control de todas las formas de transmisión de la enfermedad de Chagas. La **Ley 26.281** cuenta, entre sus diecisiete artículos, con dos importantes innovaciones en la concepción pública de la problemática. Por un lado, intenta encaminar la actividad estatal para lograr dar respuestas preventivas y de tratamiento de índole ambiental, laboral, sanitaria, educativa, y de vivienda y hábitat saludable; y por otro lado, incorpora nociones de la Ley de Protección de Datos Personales (Ley 25.326) relativas al tratamiento de los datos obtenidos en virtud de los exámenes de detección del Chagas.

Por tratarse de una **ley nacional vigente**, se invita a las provincias a adherir a la misma al solo efecto de lograr unicidad en las políticas sanitarias, pues el texto normativo citado resulta igualmente aplicable en todo el territorio nacional. Al respecto, cabe mencionar que la mayoría de las provincias adhirieron a la Ley de Prevención y Control de Chagas (26.281) a través de leyes provinciales particulares.

También en 2007, se sancionó la **Ley Nacional Nro. 26.279 de Pesquisa Neonatal**, con el objeto de determinar un régimen para la detección y posterior tratamiento de determinadas patologías en los y las recién nacidos/as; pautando además los alcances, las prestaciones obligatorias, la constitución de una Comisión Interdisciplinaria de Especialistas en Pesquisa Neonatal y las funciones del Ministerio de Salud. La **Ley 26.279** cuenta con nueve artículos, dos de los cuales refieren a la problemática del Chagas al determinar:

- que a todos los niños y niñas, al nacer se les deben realizar, entre otros controles, el examen del Chagas y su respectivo seguimiento en todos los establecimientos públicos de gestión estatal o de la seguridad social y privados de la República (Art. 1).¹³
- que todas las coberturas de salud deben incorporar como prestaciones obligatorias el diagnóstico, los abordajes terapéuticos y los equipamientos necesarios para tratar las patologías mencionadas en el Art. 1 (Art. 3).

13 Artículo 1 (Ley de Pesquisa Neonatal). "A todo niño/a al nacer en la República Argentina se le practicarán las determinaciones para la detección y posterior tratamiento de fenilcetonuria, hipotiroidismo neonatal, fibrosis quística, galactocemia, hiperplasia suprarrenal congénita, deficiencia de biotinidasa, retinopatía del prematuro, chagas y sífilis; siendo obligatoria su realización y seguimiento en todos los establecimientos públicos de gestión estatal o de la seguridad social y privados de la República en los que se atiendan partos y/o a recién nacidos/as. Toda persona diagnosticada con anterioridad a la vigencia de la presente ley queda incluida automáticamente dentro de la población sujeta de tratamiento y seguimiento."

A pesar de que la ley establece que todos/as los/as niños/as recién nacidos deben ser analizados para diagnosticar la presencia del *T. cruzi*, debido a limitaciones tecnológicas actualmente solo se diagnostica a los niños y niñas recién nacidos/as cuyas madres tienen Chagas.

Existen otras leyes, resoluciones y decretos, tanto nacionales como provinciales que también forman parte del entramado normativo existente referido al tema¹⁴.



A partir de las normas vigentes, destacamos la **Resolución Nro. 37/2010 de la Superintendencia de Riesgos de Trabajo** del año 2010 que en su artículo 2º establece que “Los exámenes preocupacionales o de ingreso tienen como propósito determinar la aptitud del postulante conforme sus condiciones psicofísicas para el desempeño de las actividades que se le requerirán. En ningún caso pueden ser utilizados como elemento discriminatorio para el empleo. Servirán, asimismo, para detectar las patologías preexistentes y, en su caso, para evaluar la adecuación del postulante -en función de sus características y antecedentes individuales- para aquellos trabajos en los que estuvieren eventualmente presentes los agentes de riesgo determinados por el Decreto N° 658 de fecha 24 de junio de 1996. Queda excluida de los exámenes preocupacionales la realización de reacciones serológicas para la detección de la enfermedad de Chagas-Mazza, conforme a lo establecido en el artículo 5º de la Ley N° 26.281”.

Por último, cabe mencionar también que Argentina ha celebrado, a lo largo de estas últimas décadas, diversos convenios de cooperación con países limítrofes referidos exclusivamente a la problemática del Chagas.¹⁵

14 Por ejemplo: Art. 121, 125, y 75, incs. 18 y 19 de la Constitución Nacional.

15 Entre estos convenios de cooperación, a modo de ejemplo podemos mencionar: la Ley 22.253 del año 1978 con Bolivia, la Ley 23.435 del año 1995 con Paraguay, la Ley 24.836 del año 1992 también con Paraguay y la Ley 25.130 del año 1996 con Chile.

La gestión pública: programas de Chagas

La historia del Programa Nacional de Chagas se remonta a la década de 1950, con la creación del Comité Directivo de Investigaciones y Profilaxis de la Enfermedad de Chagas, dependiente del Ministerio de Salud de la Nación a cargo del Dr. Ramón Carrillo. El 8 de julio de 1952, mediante el decreto 2.177 se crea el Servicio Nacional de Profilaxis y Lucha contra la Enfermedad de Chagas que se encargaría de la aplicación, cumplimiento y vigilancia de cada uno de los programas provinciales.

En el año 1980 en el marco del decreto-ley 22.360, desde el Instituto Nacional de Investigación de la Enfermedad de Chagas “Dr. Mario Fatała Chabén” (INDIECH) y el Servicio Nacional de Chagas, se comenzó a desarrollar una metodología de vigilancia continua de la transmisión vectorial del parásito a cargo de agentes de la comunidad.

Recién hacia 1991, en el marco de la Iniciativa del Cono Sur (Ver “Un problema de Estado(s)” en el capítulo Breve recorrido histórico) se comenzó a implementar el Programa Ramón Carrillo, el cual planteaba una estrategia novedosa, centrada en la participación comunitaria. Los insumos necesarios eran distribuidos por el Ministerio de Salud de la Nación a través del Programa Nacional de Chagas. Junto con esto se inició una experiencia horizontal de capacitación tanto de supervisores nacionales y provinciales como de agentes sanitarios, para la realización de tareas específicas de control vectorial.

Hacia fines de esa década -acentuándose con la crisis socioeconómica de 2001- se observó una disminución de las actividades de control y prevención, debido a reducciones presupuestarias en los programas nacionales y provinciales.

En base a cálculos realizados con información proveniente del Instituto Fatała Chabén, del Programa Nacional de Chagas, de la Organización Mundial de la Salud y de diferentes hospitales públicos de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, en 2005 se estimó que el costo económico de atención a las personas que tienen Chagas era por lo menos cinco veces mayor que aquel que demandaría una estrategia de prevención sostenida y responsable (Auger y otros, 2005).

La recomposición del Programa Nacional comenzó recién a fines de 2006, con la creación del “Programa Federal de Chagas”, reformulado a partir de 2008 en el “Programa Nacional de Chagas”, que es como se lo conoce actualmente. En el marco de este último se encuentra vigente el “Plan Nacional de Chagas 2011–2016” cuyos objetivos principales son:

- Alcanzar y sostener la interrupción de la transmisión vectorial del *T. cruzi* a través de la eliminación o reducción del vector en domicilio y peridomicilio.
- Sostener la interrupción de la transmisión por transfusión y trasplantes del *T. cruzi*.
- Optimizar el diagnóstico precoz y tratamiento oportuno de la infección congénita.
- Optimizar el diagnóstico precoz y tratamiento oportuno de la infección aguda y crónica.
- Desarrollar y sostener estrategias generales y transversales a todo el programa.

Dentro de las estrategias mencionadas en este último objetivo, a partir de una iniciativa impulsada por el Programa Nacional de Chagas desde el año 2011 -y convertida en Ley Nacional en Agosto de 2014- **el último viernes de agosto se conmemora el “Día Nacional por una Argentina sin Chagas”**. Esto es de destacar, ya que posibilita generar diversas actividades a lo largo del país para difundir masivamente aspectos centrales de la problemática.

Ley 26.945:

“Día Nacional por una Argentina sin Chagas”.

Sancionada: Julio 2 de 2014

Promulgada de Hecho: Agosto 7 de 2014

El Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina reunidos en Congreso, etc. sancionan con fuerza de Ley:

ARTÍCULO 1º — Declárase el último viernes del mes de agosto de cada año como el “Día Nacional por una Argentina sin Chagas”.

ARTÍCULO 2º — De conformidad con lo dispuesto en el artículo anterior, durante ese día, el Ministerio de Salud, en coordinación con otros organismos nacionales correspondientes y con las autoridades sanitarias de cada jurisdicción, desarrollará diversas actividades públicas de educación y concientización orientadas a la prevención y el control de todas las formas de transmisión de dicha enfermedad.

La industria farmacéutica

Pese a los importantes avances científicos de la industria farmacéutica, a más de cien años de los primeros trabajos de Carlos Chagas el tratamiento para esta enfermedad sigue siendo materia pendiente.



El pensar al Chagas como una *enfermedad de pobres* y a la producción de medicamentos estrictamente como un negocio, ¿se traduce en la falta de interés de los laboratorios en el desarrollo de nuevas drogas? ¿Explica, en parte, por qué siguen siendo las únicas opciones posibles el *nifurtimox* y el *benznidazol*, dos medicamentos desarrollados en la década del sesenta que presentan efectos adversos en alrededor del 30% de las personas bajo tratamiento?

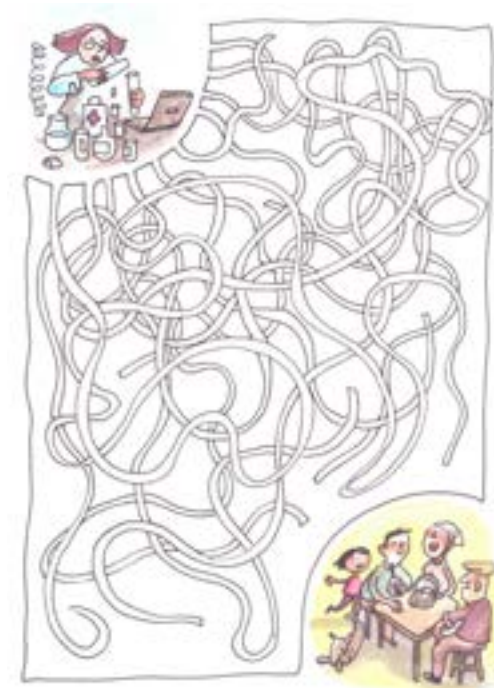
Si bien la industria farmacéutica dirige sus inversiones buscando lucro, se requiere la acción de un Estado regulador eficiente junto con la demanda de la sociedad -de manera sólida y consistente- capaz de orientar las inversiones hacia la investigación de nuevas alternativas terapéuticas para el Chagas. En este entramado, ¿resulta aceptable la escasa rentabilidad como una excusa para el no avance de las investigaciones? Frente a este tipo de interrogantes, entendemos que la *demanda de la sociedad* a la que hacemos referencia, es aquella ejercida por el conjunto de personas directa o indirectamente involucradas, en cada uno de sus espacios de pertenencia (centros de investigación, medios de comunicación, organizaciones sociales, espacios educativos, centros de salud, entre otros).

Asimismo consideramos que los países de la región, a partir de los procesos de integración regional que se vienen dando en las últimas décadas, están en condiciones de fortalecer la producción pública de medicamentos esenciales, muy especialmente si con ellos se logra dar respuesta a enfermedades endémicas.

A principios del año 2012, como resultado de un acuerdo público-privado, en Argentina se reinició la producción del *benznidazol* con el nombre comercial de Abarax.

El rol de quienes hacen ciencia

Frente a temas como el Chagas, tanto el avance comprometido frente a los tópicos pendientes (como el caso de los medicamentos y la vacuna) como la democratización del conocimiento científico se revelan como necesidades urgentes al abordar la cuestión desde una mirada integral.



Por un lado, observamos que en las últimas décadas han aumentado considerablemente los conocimientos acerca del Chagas gracias a la labor científica sostenida en muchos lugares del mundo. Sin embargo, como ya mencionamos, tradicionalmente el Chagas ha sido considerado como un tema de estricto abordaje biológico y médico, y esto ha marcado un abismo entre la cantidad de conocimiento acumulado acerca de los aspectos biomédicos, y aquel referido a los factores sociales y culturales que caracterizan a este complejo problema. Observamos, al mismo tiempo, que este aumento de conocimientos (importante pero parcial) no se ve reflejado de manera correlativa en la cantidad de personas que conviven con los insectos vectores o llevan en su sangre el parásito, con lo que podemos

afirmar que existe aún una gran distancia entre los progresos logrados en los ámbitos académico y sanitario, y la situación cotidiana de muchas de las poblaciones afectadas por el Chagas.

Frente a lo planteado nos resultan reveladoras las palabras de Carolina Martínez Salgado (1996), quien afirma que “cuando un investigador se decide por un determinado tópico de investigación elige simultáneamente el significado social de su práctica profesional. La primera pregunta que hay que plantearse es ¿para quién trabajo?, ¿por qué estoy haciendo este proyecto de investigación? No es fácil dar una respuesta sincera a estas preguntas...”. Para aportar a esta reflexión, recordamos también que hace algunos años, científicos y científicas de todo el mundo reunidos en Budapest, acordaban que la práctica de la investigación científica y la utilización del saber derivado de esa investigación deberían tener siempre los objetivos de “lograr el bienestar de la humanidad [...], respetar la dignidad y los derechos de los seres humanos, así como el medio ambiente del planeta; y tener plenamente en cuenta la responsabilidad que nos incumbe con respecto a las generaciones presentes y futuras” (UNESCO-CIUC, 1999). Sería deseable que todos tuviéramos presente que la investigación vinculada a cualquiera de los aspectos del Chagas debe servir para que las personas que padecen alguna de las consecuencias de este problema vivan mejor.

Como decíamos al comienzo de este apartado, la comunidad científica ha avanzado mucho en la comprensión de la enfermedad, su prevención y tratamiento, pero es necesario un proceso de continua adaptación a las nuevas realidades del Chagas (tanto rurales como urbanas, tanto latinoamericanas como globales). En este punto es que queda en evidencia la débil vinculación que han tenido las Ciencias Sociales con el tema. Ciertamente son aún escasas las investigaciones que intentan abordar esta problemática con un enfoque social, colectivo, desnaturalizado, desde los procesos que prioricen la voz de los propios actores. Por lo tanto, creemos que este campo de conocimiento debe comenzar a construir un vínculo más sólido con el tema a través de estudios que aborden, entre otras cuestiones, el papel que desempeñan las características, los discursos, las representaciones y prácticas de cada uno de los actores involucrados en la problemática (estado, universidades, comunidad científica, organizaciones no gubernamentales, colectivos de personas afectadas por el Chagas, escuelas, centros de salud, población en general, entre otros), así como también las relaciones que se establecen entre los mismos.

Educación: en busca del diálogo y la transformación

Junto con el control químico de los insectos vectores, el diagnóstico y tratamiento de las personas infectadas, y el mejoramiento de viviendas en las llamadas zonas endémicas, la educación ha sido tradicionalmente señalada como uno de los pilares fundamentales de *la lucha* contra el Chagas. Desde nuestra perspectiva, la educación cobra un rol fundamental en la prevención de las enfermedades y la promoción de la salud, porque favorece dinámicas de formación e información por parte de las propias comunidades en un proceso que las transforma en protagonistas activas para decidir y actuar respecto de esta y otras problemáticas.



Sin embargo, las consideraciones de la *educación* en estos contextos suelen quedar con frecuencia restringidas a un plano discursivo, o parten de una concepción verticalista y unidireccional de la educación (en la cual alguien que *sabe* le transmite un conocimiento a alguien que no lo tiene). Al mismo tiempo, de manera general la atención a esta *educación* suele quedar limitada al ámbito escolar y, en particular, dentro del contexto rural. En este llamado a ampliar/cambiar la mirada que se tiene del problema, consideramos necesario repensar también el vínculo educación-Chagas. Aunque sea una obviedad, resulta necesario aclarar que bajo ningún

concepto entendemos que deban descuidarse el ámbito educativo escolar y el contexto rural. Lo que sí resulta fundamental es abordar el tema Chagas en todos los niveles educativos (tanto escolar como de formación técnica y profesional) y en todos los contextos posibles (rural/urbano, formal/no formal, donde hay vinchucas/ donde no las hay, etc.).



Considerando a *la educación* en su sentido más amplio y dialógico posible, valoramos al hecho educativo como gestor de cambios de perspectivas. Mas allá de nuestra posición, encontramos que las prácticas de la enseñanza vinculadas a acciones educativas en salud (al igual que la práctica educativa en general) están atravesadas por diferentes concepciones acerca de sus finalidades, de la forma en que se construye conocimiento, del tipo de conocimiento a ser enseñado y del rol y grado de protagonismo de los sujetos que participan, entre otros rasgos.

Por todo lo expuesto, consideramos necesario también fomentar una revisión crítica de aquellos espacios y contextos educativos en los que se aborda efectivamente el tema y aquellos en los que debería abordarse de una manera sistemática y extendida. Porque consideramos que es tan necesario redoblar los esfuerzos por llegar hasta la más remota y pequeña escuela rural con estrategias y recursos acordes al contexto, como tratar el tema de manera formal y sostenida en las aulas de las escuelas urbanas de todo el país. Por otra parte, al hablar de educación y Chagas no podemos negar la necesidad de un debate urgente en torno a la necesidad de instalar/ formalizar el abordaje integral del tema en el ámbito universitario, no solo de las carreras vinculadas a la salud sino de áreas como la comunicación social, las ciencias de la educación, la arquitectura, el derecho, entre otras, en donde se necesita formar profesionales sensibilizados en temas como el que nos preocupa. Finalmente, al considerar los espacios educativos pertinentes para abordar el tema, apuntamos también al desarrollo de propuestas por fuera de los programas educativos *tradicionales*, incorporando al abanico de contextos necesarios aquellos que exceden los límites de las instituciones educativas (ferias, museos, organizaciones sociales, clubes, salas de espera, medios de comunicación, etc.).



¿Cómo se habla del tema en los medios?



En algunas oportunidades se observa que el tratamiento público de este complejo problema refleja límites y obstáculos ante los cuales también nos planteamos la necesidad de fomentar una mirada crítica. Pensando tanto en fortalecer el rol de los medios de comunicación frente a temas como el Chagas y fomentar la consideración respetuosa de quienes son los/as destinatarios/as de las publicaciones. En este sentido, nos preocupa puntualmente tanto la cantidad como la calidad de los espacios y mensajes; dado que observamos con frecuencia que, en los medios de comunicación, se habla poco de Chagas y se hace de una manera muchas veces objetable. Cabe aclarar también que, afortunadamente, existen muchas (y cada vez más) excepciones que constituyen ejemplos a seguir en el camino hacia una comunicación acertada y respetuosa del tema.

A los fines de este análisis, reflexionamos sobre las oportunidades en las que se continúa utilizando livianamente términos como *Mal de Chagas* y *chagásicos* o *chagásicas* sin cuestionar, como lo hicimos al inicio de estas páginas, el grado de estigmatización que ambos acarrear.

Por una parte, es frecuente encontrar titulares como:

- “Aseguran que en el departamento Belgrano hay chagásicos y vinchucas”¹⁶
- “De cada 100 chagásicas, nacen tres niños infectados en Santa Fe”¹⁷

Frente a estos ejemplos nos preguntamos, ¿acaso alguien escribiría o hablaría públicamente en la actualidad de la situación sanitaria de un número tal de *sidosos* o de la cantidad de *cancerosos* que hay en el país?

Por otra parte, asumiendo que el tema no interesa a la audiencia, muchas veces se utilizan términos *difíciles* o se exageran ciertos datos para captar la atención del público. Una y otra vez subestimando y desconociendo a *la audiencia*, a interlocutoras e interlocutores, a *los otros/as* detrás de la pantalla o del otro lado de la hoja del diario. Se generan así confusiones y falsas expectativas, y nos preguntamos si de esta manera realmente se logra atraer a quienes no se sienten convocados a tomar el tema en consideración.

Creemos que esto ocurre porque, en general, muchos/as de quienes investigan el tema consideran que por el hecho de conocer su objeto de estudio están capacitados/as para comunicar bien al respecto.

En otros casos también ocurre que muchos/as de quienes comunican, acudiendo a estrategias efectistas o sensacionalistas parecieran verse deslumbrados/as por lo sofisticado que suena algún hallazgo científico dejando de lado una lectura crítica de la validez, utilidad o pertinencia de tales hallazgos.

Consideramos que estos ejemplos y reflexiones, traducen también un posicionamiento particular con respecto al lugar donde se sitúa a destinatarias y destinatarios de esas comunicaciones. ¿Sería necesario aclarar que las personas que tienen Chagas también leen los diarios, escuchan radio y miran televisión? ¿Debemos pensar que es necesario atemorizar con una amenaza de pandemia o encandilar con lenguaje *rebuscadamente científico* a quienes no tienen Chagas para que se sientan interpelados/as? En uno y otro caso, lo que es recomendable pensar

16 http://sanluis24.com.ar/index.php?option=com_content&view=article&id=30510:aseguran-que-en-el-departamento-belgrano-hay-chagasicos-y-vinchucas&catid=34:catlaciudad&Itemid=54

17 edimpresa.unosantafe.com.ar/02.11.2010/noticias/3666_De+cada+100+chagasicas+nacen+tres+ni+os+infectados+en+Santa+Fe.html.

es en la necesidad de dirigirnos, a quienes tienen Chagas y a quienes no lo tienen, desde un absoluto respeto y desde lugares que generen verdaderos espacios de diálogo y aprendizaje en lugar de miedo y estigma.

En este contexto, y frente a la necesidad de un serio y responsable debate referido a las cuestiones planteadas anteriormente, la comunicación y la educación se convierten en herramientas indispensables. Tanto para las personas afectadas; como para quienes discriminan, para quienes miran para otro lado, para quienes toman las decisiones y para quienes no las toman, para quienes investigan, diagnostican y medican, para quienes comunican y educan. Comunicación y educación, tanto para informar, como para sensibilizar, interpelar, convocar y comprometer.

Movilización social

Es frecuente escuchar a algunos/as especialistas involucrados/as en el abordaje de la problemática del Chagas, referirse a quienes se encuentran afectados/as por la enfermedad o a quienes viven en riesgo de contraerla, como personas a quienes hay que *darles* voz. Esto remite una vez más a una relación unidireccional y paternalista de alguien que tiene algo (en este caso, voz) con alguien que no lo tiene. ¿No será acaso que en lugar de *darles* voz tenemos que aprender a escucharlos/as? ¿No será acaso necesario *reconocer* la validez de su voz en los diálogos en los que se buscan las soluciones y una mayor comprensión del problema? ¿No habrá llegado el momento de colocar sus voces en un pie de igualdad con otras tantas voces tradicionalmente autorizadas a hablar del tema?

Es en el marco de estos interrogantes que resulta necesario aprender de las asociaciones que componen el movimiento de personas afectadas por el Chagas, las cuales nacieron de la conformación de pequeños grupos de personas afectadas directa o indirectamente por la enfermedad. En este sentido, desde hace un tiempo, muchas de las personas que conviven con el Chagas se han comenzado a transformar, gradualmente, de *pacientes* a *militantes*, substituyendo el apodo de *chagásicos* por denominaciones como *personas afectadas* o *personas viviendo con la enfermedad de Chagas*. Pasan a hablar por sí mismos/as, haciendo escuchar su voz y luchando por una mayor participación en espacios reivindicatorios. Es decir, se convierten en protagonistas del movimiento, muchas veces a partir de los sentimientos de indignación, injusticia y frustración que genera la negligencia que existe en torno a este problema. El reconocimiento y la valorización de las luchas reivindicativas de esas asociaciones contribuirán a que las políticas públicas sean construidas participativamente desde las voces de todas las personas involucradas. Según un texto publicado por Médicos Sin Fronteras (2012), entre los múltiples motivos y objetivos que llevan a la necesidad de formar estas asociaciones, se destacan:

- Difundir y democratizar informaciones.
- Compartir dificultades cotidianas enfrentadas por las personas afectadas por la enfermedad de Chagas.
- Organizarse alrededor de cuestiones no resueltas.
- Presionar a los gobiernos locales para mejorar las políticas públicas, garantizar el acceso a los servicios de salud y aumentar las respuestas a esta problemática.
- Fortalecer el protagonismo de las personas afectadas: incentivar a los/as integrantes de las organizaciones a luchar por sus derechos y tener voz activa para enfrentar las dificultades impuestas por las políticas y por la enfermedad; participar en la toma de decisiones, frecuentar seminarios, reuniones, congresos, etc. De esta forma, las personas afectadas conquistan la capacidad de movilización y articulación con otros sectores de la sociedad a favor de un mejor acceso a los servicios de salud, garantía de medicamentos y posibilidades de mejores propuestas terapéuticas, control y prevención, entre otros.
- Unirse y movilizarse: las diversas organizaciones, juntas, pueden fortalecer la voz individual de las personas afectadas. **La voz colectiva aumenta la fuerza de reivindicación de la lucha por la defensa de los derechos vulnerados.**



En este contexto, entre los principales desafíos actuales para la agenda política de la movilización frente al Chagas, se destacan aquellos vinculados con la lucha contra el estigma y el prejuicio y por la garantía de los derechos laborales; el cambio

en la percepción que tiene la sociedad sobre esta problemática; y las acciones que apuntan a evitar que la persona afectada sea definida a partir de la enfermedad, ya que eso refuerza procesos de exclusión social.

En este marco, el primer paso para fortalecer este movimiento es reforzar el diálogo y la unión entre las asociaciones, formadas en diferentes barrios, ciudades, estados y países. Con este horizonte, en octubre del año 2010, fue creada la Federación Internacional de Asociaciones de Personas Afectadas por la Enfermedad de Chagas (FINDECHAGAS)¹⁸, compuesta por asociaciones que enfrentan la problemática en diferentes partes del mundo. Se trata de “una Organización sin Ánimo de Lucro, que tiene por objeto principal la creación, promoción, y difusión de los principios y directrices enunciados en la Declaración de Uberaba (ver recuadro) derivada de la primera reunión de las asociaciones de personas afectadas por la enfermedad de Chagas en América, Europa y el Pacífico Occidental, celebrada el 20 y 21 de octubre del 2009 en la ciudad de Uberaba (Minas Gerais, Brasil)”.

Declaración de Uberaba:

Formamos un grupo de personas que conviven diariamente con la enfermedad de Chagas, somos personas, familiares, amigos y amigas afectados/afectadas por la enfermedad de Chagas; somos equipos multidisciplinarios que actúan con y por las personas afectadas por ella. Buscamos incluir en esta red el mayor número posible de personas sensibilizadas e involucradas para poder afianzar nuestra identidad, derechos y deberes frente a un cotidiano social, y ningún esfuerzo será en vano para garantizar el respeto por los derechos humanos de todos los afectados y portadores.

Reconocemos la información, educación y comunicación como herramientas esenciales para aumentar el conocimiento de la enfermedad y combatir estigmas e indiferencias y garantizar los derechos de las personas. Informar, educar y comunicar sobre las vías de transmisión es tan importante como la información y capacitación sobre diagnósticos, tratamientos y seguimientos de las personas portadoras afectadas, así como la comprensión de la calidad de vida en su totalidad.

Solicitamos la continuidad y el fortalecimiento de las iniciativas de prevención. Entendemos que las acciones de prevención son un componente fundamental en el combate a la enfermedad. Un compromiso mayor de los Estados y de las sociedades se hará evidente cuando su actuación contemple de manera sistematizada y sostenida el control vectorial, control de la transmisión transfusional y por trasplantes, por vía oral, congénita y otras formas de transmisión y al mismo tiempo favorezcan condiciones dignas y calidad de vida para las personas.

Reivindicamos el acceso universal a los diagnósticos de laboratorio y clínicos. Es necesario que los y las profesionales de salud reciban la capacitación

18 <www.findechagas.com/>.

adecuada y cuenten con las condiciones mínimas que permitan identificar la infección, desde el punto de vista clínico y de laboratorio, para poder asesorar adecuadamente a los afectados y afectadas. La disponibilidad de las pruebas, exámenes médicos y complementarios en las unidades de salud es condición indispensable para que todos tengan acceso gratuito a los mismos.

Requerimos el acceso universal al tratamiento integral y al acompañamiento adecuado en las fases aguda y crónica de la enfermedad. El tratamiento integral de los afectados portadores y afectadas por la enfermedad de Chagas incluye la actuación de especialistas en diversas áreas, como las esferas social, jurídica y psicológica. El alto costo de tecnologías y la burocracia no pueden representar barreras al acceso. La federación pretende denunciar y buscar soluciones colectivas para sortear obstáculos.

Apoyamos la investigación y el desarrollo de mejores herramientas tecnológicas. Es necesario priorizar las necesidades de desarrollo tecnológico, considerando las particularidades de los contextos donde viven las personas afectadas. Y es importante que estas nuevas herramientas presenten menos efectos negativos, posibilitando una mejor calidad de vida. La creación y fortalecimiento de alianzas estratégicas entre las instituciones que desarrollan estas tecnologías permite una aproximación a las necesidades reales de los portadores y afectados por la enfermedad de Chagas.

Nosotros creemos que la enfermedad de Chagas no es sinónimo de muerte. Es necesario conocer, enfrentar y difundir los desafíos de la persona que convive con la infección/enfermedad. Se deben impulsar iniciativas que rompan el ciclo de asociación entre la pobreza, el hambre, y la enfermedad. Afirmamos la capacidad y el derecho de las personas a un trabajo digno y las garantías de protección social, buscando combatir el hambre, los prejuicios y otros estigmas sociales. Ningún individuo debe ser obligado, bajo ningún pretexto, a hacer un examen de diagnóstico, o tener el resultado de sus exámenes divulgados y utilizados en su contra. Ninguna persona debe ser discriminada por tener la enfermedad de Chagas.

La federación, FINDECHAGAS, es el camino para fortalecer la lucha colectiva, el control social y ampliar la representatividad política para garantizar derechos fundamentales y garantizar el ejercicio pleno de la ciudadanía. Sobre la base de solidaridad y compromiso, afirmamos en esta carta la constitución de una red global de personas conviviendo con la enfermedad de Chagas.

Considerando el recorrido efectuado a lo largo de los diferentes capítulos, encontramos que para cada una de las dimensiones analizadas en la problemática del Chagas es necesario gestar una alternativa, un cambio de perspectiva, desnaturalizando tanto las prácticas que favorecen la persistencia de la enfermedad como las que favorecen la persistencia de prejuicios y estereotipos, promoviendo así la construcción de soluciones efectivas, validadas y valoradas por las comunidades afectadas.



SEGUNDA PARTE

¿Por dónde empezar? ¿Por dónde seguir?

HERRAMIENTAS EDUCATIVAS PARA ABORDAR EL CHAGAS

Educación y comunicación: una vuelta de tuerca

En la propuesta de abordaje que planteamos a lo largo de todo este libro, apostamos fuertemente a la educación y la comunicación como herramientas para lograr un cambio en la percepción social del Chagas, con el firme propósito de que cada vez sean más las voces que hablen del tema desde perspectivas críticas, contextualizadas e integrales.



Entender al Chagas como un problema que trasciende fronteras -disciplinarias, geográficas, socioculturales- implica explorar diversas vías de comunicación con la finalidad de establecer un intercambio permanente entre las personas involucradas. Implica fomentar diversas formas de mirar el tema, desde múltiples disciplinas, lenguajes y escenarios. Implica, también, detenerse a reflexionar:

¿Cómo hablar de Chagas? Intentando superar los esquemas clásicos. Considerando que no existe un único lenguaje posible ni un solo sector o grupo de personas autorizadas para hablar del tema. Dando herramientas que permitan visibilizar la problemática en toda su complejidad.

¿Para qué hablar de Chagas? Para transformar y transformarse. Para generar un compromiso y un diálogo. Para promover el cambio.

¿Dónde hablar de Chagas? Los lugares son innumerables, pero todos ellos deben permitir autonomía, creación, imaginación y, sobre todo, crecimiento.

Consideramos que toda temática debe ser comprendida en su complejidad para aumentar las motivaciones de su abordaje, fomentar el cambio de actitudes y potenciar la transformación de la realidad. En este contexto, la educación es el escenario clave para entretener la totalidad de elementos que atraviesan la problemática y reconocer en cada persona involucrada su rol de agente multiplicador/a capaz de proyectar lo transitado en su comunidad o entorno particular.

En las páginas que siguen compartimos una serie de estrategias y recursos didácticos que fuimos construyendo de la mano de *los/as destinatarios/as* de nuestras actividades a lo largo de los años, con el objetivo de brindar herramientas prácticas para poner el conocimiento en acción. Es nuestra intención que, a partir de las siguientes propuestas, cada uno (desde su lugar) sienta la motivación de abordar el tema Chagas de manera innovadora y que, a su vez, se sienta invitado a pensar herramientas originales adecuadas a su contexto. Desde ya, esperamos que quien haga suya esta invitación se anime a compartir con nosotros las **nuevas herramientas** creadas (actividades, recursos, ideas). Mediante un proceso de selección, iremos construyendo un *banco de estrategias y recursos didácticos* que estará disponible de manera gratuita en el sitio www.hablamosdechagas.com.ar, facilitando así la difusión y puesta en práctica de las nuevas herramientas, y fomentando el intercambio con personas de diferentes lugares y contextos, para enriquecer la trama que proponemos tejer colectivamente.

Esperamos producciones, nuevas herramientas, comentarios y consultas en el correo electrónico contacto@hablamosdechagas.com.ar o a través de la página de internet www.hablamosdechagas.com.ar o de la página de Facebook www.facebook.com/HablamosDeChagas.

Herramientas (para utilizar e inspirarse)

Proponemos a continuación una serie de recursos y actividades (principalmente planteadas en formato de talleres adaptables a diferentes edades y de aproximadamente 2:30 ó 3 hs. de duración). Estas herramientas pueden ser utilizadas con grupos de distintas características y en contextos diversos (aulas, talleres, encuentros, etc.). Las propuestas que compartimos a continuación fueron desarrolladas y/o validadas por nuestro grupo en diversos ámbitos y hemos obtenido excelentes resultados con ellas. Esperamos que sean útiles y puedan utilizarlas, recrearlas, adaptarlas, mejorarlas y proponer, incluso, nuevas alternativas.

Recursos audiovisuales

Los videos que detallamos a continuación resultan atractivos para públicos variados, ya sea por sus protagonistas (reconocidos personajes públicos) o por la variedad y calidad de técnicas y lenguajes utilizados¹⁹. Este tipo de material puede ser utilizado tanto como disparador de debates, como ejemplo o ilustración durante el desarrollo de una actividad (taller, clase, charla, etc.), o incluso a modo de cierre.

- “Cada quien para su casa, la enfermedad de Chagas” (duración: 12:30 minutos). Animación realizada por Ramsey Willoquet JM y Salgado Ramírez L. CONACYT, Instituto Nacional de Salud Pública de México (México, 2008). Con una vinchuca adulta y una ninfa como protagonistas, la historia relata de manera atractiva muchos aspectos generales del tema, resultando sumamente interesante el mensaje central del material (reflejado en el mismo título del video).

- “Saber o no Saber” (duración: 29:30 minutos). Documental de la Asociación de Amigos de Personas con la Enfermedad de Chagas de Barcelona (ASAPECHA) y la Unidad de Medicina Tropical de Drassanes, realizado por Bitácora Films (España, 2010). El video plantea las particularidades de la problemática del Chagas urbano. Sin sensacionalismo ni golpes bajos, se comparten los testimonios de diferentes personas vinculadas con el tema en Europa.

- “CHAGAS. Reconocer miradas, sumar voces, acortar distancias” (duración: 8:40 minutos). Obra colectiva realizada por Sanmartino M, Costa JM, Favre-Mossier N, Mastropietro C y González R. (Argentina, 2010). Es un material que aborda generalidades de la problemática de manera innovadora, a través del proceso creativo de la realización de cinco obras en acrílico que ilustran los ejes temáticos del relato.

- “Semana del Chagas 2011” (duración: 10:10 minutos). El video, realizado por el Grupo *¿De qué hablamos cuando hablamos de Chagas?* (Argentina, 2012), muestra un resumen de la experiencia de la “Semana del Chagas en el Museo de La Plata”

19 Todos los recursos audiovisuales mencionados están disponibles en www.hablamosdechagas.com.ar

realizada en mayo de 2011. La propuesta de la cual da cuenta este corto tuvo como objetivo la difusión y sensibilización acerca de la problemática del Chagas desde una mirada integral. Las actividades incluyeron una muestra de obras plásticas; la proyección de materiales audiovisuales; talleres con estudiantes de escuelas primarias y secundarias de la zona; charlas abiertas a cargo de especialistas; la presentación y distribución de materiales didácticos a docentes; así como el desarrollo de actividades destinadas al público general.

- Spots de difusión del tema Chagas protagonizados por Lionel Messi, elaborados en el marco de la Iniciativa “Gánale al silencio, Gánale a la enfermedad de Chagas”²⁰.

- Spot de difusión del tema Chagas protagonizado por Julieta Díaz (co-producción Ministerio de Salud de la Nación y Canal Encuentro, 2012).

- “Juana y Mateo contra el Chagas”. Serie de ocho micros animados (de 3 minutos de duración cada uno). Coproducción de CONICET Documental y PAKAPAKA (el canal infantil del Ministerio de Educación de la Nación), realizado por El Birque Animaciones (Argentina, 2013). Una nena inquieta llamada Juana, junto a Mateo -su amigo y secreto admirador- son los protagonistas de una aventura audiovisual de investigación realizada en una comunidad semi-rural. A través de las entrevistas que realizan Juana y Mateo se conocen opiniones y testimonios de distintas personas (una maestra, un *vinchuquero*, una médica, una vecina, los abuelos de Mateo, un albañil, un deportista y un investigador en historia de la ciencia), que brindan sus variadas experiencias y conocimientos.

²⁰ <www.beatchagas.org/>

Relatos y trazos

El libro “Hablamos de Chagas. Relatos y Trazos para pensar un problema complejo” (2013)²¹ ofrece una serie de diez cuentos breves acompañados con coloridas ilustraciones²², brindando un sinfín de posibilidades para abordar la problemática. Tanto los textos como los dibujos pueden constituir excelentes disparadores para actividades desarrolladas en diferentes espacios educativos. A partir del trabajo con determinados relatos es posible elaborar nuevas ilustraciones, o incluso nuevos escritos que continúen las historias planteadas. Por otro lado, se pueden utilizar las ilustraciones para inspirar la creación de otros relatos. Para poder comenzar a imaginar en lo concreto algunos de los planteos, a continuación compartimos dos ejemplos de *Relatos*:



21 Disponible en <www.hablamosdechagas.com.ar/recursos/hablamos-de-chagas-relatos-y-trazos/>.

22 En el contexto de un curso de formación docente realizado en el año 2012 en el Museo de La Plata, las maestras que participaban de la experiencia respondieron a la consigna de elaborar una historia a partir de una fotografía. Como sus *Relatos* nos conmovieron y sorprendieron, decidimos trabajar para compartir de la mejor manera posible esas emociones con más personas y así surgió la idea de hacer un libro. Para dar color a los relatos, convocamos a un “Encuentro de Ilustradores de Relatos sobre Chagas” a fines del 2012, llevado a cabo en el Parque Ecológico Municipal de La Plata. Utilizando los escritos de las maestras como disparadores, los/as ilustradores/as se abocaron a la tarea de expresar con *Trazos* lo transmitido por las palabras.

La silenciosa

Soy Susi, vecina de la familia Sosa, hoy por la mañana fui a visitarlos y tomamos unos mates con tortas fritas.

Luego de charlar y chusmear un largo rato. Luisa la mamá de la familia me cuenta que Carlos su marido tiene Chagas, parece que de chiquito lo picó un bicho y ahora tiene el corazón grande. “Estamos asustados”, me dijo, “corre riesgo su vida y no sabemos si nosotros también estamos enfermos”.

Cuando escuché esto, lo primero que pensé es que compartí el mate con él. No podía dejar de pensar en eso, ya no escuchaba lo que Luisa me decía. Me desesperé y me fui. Traté de informarme preguntando a los vecinos, familiares pero nadie sabía de qué estaba hablando...

¿Chagas? Me preguntaban, una palabra silenciosa había ingresado al pueblo. Por la tarde, después de buscar respuestas a una enfermedad desconocida por nosotros, decidí acercarme a la salita de salud del pueblo para consultar si corría peligro de contagiarme.

Hablé con el doctor. Ahora estoy tranquila...tengo que hablar con Luisa y con los vecinos.

*Autoras: Luciana Mencucci, Soledad Morandeira,
Diana Traverso, Rosana Varela.*

Una experiencia de vida

En mi estancia ubicada en la provincia de Santiago del Estero se presentó un hombre de unos 50 años llamado Raúl solicitando trabajo para sustentar a su familia. Como nunca lo había visto en el pueblo comencé a indagar acerca de su experiencia laboral en otras estancias.

Él me contó que había trabajado 15 años en una estancia, pero su capacidad laboral había comenzado a decaer debido a que se sentía enfermo, motivo por el cual su patrón lo mandó a realizarse estudios. Cuando estuvieron los resultados, no sabiendo qué hacer con ellos se los llevo a su patrón. Éste le comentó, luego de observarlos, que tenía la enfermedad de Chagas y prefería desemplearlo para no correr riesgos.

Yo, pensando en la situación de este hombre, decidí indagar sobre la enfermedad ya que no tenía noción sobre el tema y le pedí que vuelva la próxima semana. Durante esos días me dediqué a investigar con el médico del pueblo quien me puso al tanto de lo que se trataba la enfermedad.

Esto me hizo tomar conciencia de que yo también podía tenerla porque estaba en el mismo entorno que este hombre. Pensando en esto decidí hacerme los estudios en la Capital.

Finalmente me detectaron Chagas. Algo inesperado para mi vida...

Al regreso del señor Raúl le conté mi experiencia. Decidí emplearlo y así brindarle los recursos para que juntos podamos tratar la enfermedad.

*Autores: Mariela Ayala, Dora Steyskal,
Luciana Fernández, Cintia González.*

Algunas canciones

Consideramos que la música es también una excelente aliada en esta búsqueda de miradas y lenguajes que nos ayuden a hablar de Chagas en la mayor cantidad posible de escenarios. Las canciones que compartimos a continuación, fruto de la creación de artistas de la ciudad de La Plata y alrededores²³, resultan ejemplos en este sentido. Pueden constituir disparadores de actividades de reflexión y, tras el análisis de las letras se puede plantear por ejemplo un debate en torno a la interpretación que cada uno le da en relación al Chagas.



23 Como cierre de las actividades realizadas durante el Mes del Chagas (2012, 2013 y 2014) se llevaron a cabo recitales temáticos en donde el Chagas fue la excusa para generar un espacio diferente. En las tres oportunidades se sumaron artistas locales, nacionales e internacionales convocados por diferentes vías (redes sociales, listas de correo electrónico, boca en boca, etc.), que interpretaron tanto versiones de temas que ya existen, como canciones originales vinculadas a la problemática.

"Vinchuca"

(Carlos Antonio Tambour Saubidet, 2013)

*Canto la pena que lleva el viento Vinchuca me hiciste mal
Pero más daño hace el miedo que tienen los demás
Pero más daño hace el miedo que tienen los demás*

*Ranchito que me cobijas fuiste la cuna de este mal
Y el miedo que se alimenta de lo que no sabemos acá
Y el miedo que se alimenta de lo que no sabemos acá*

*Solo me vuelve fuerte tu mano amiga en mi pesar
Solo me vuelve fuerte tu mano amiga en mi pesar*

*Una palabra silenciosa era el Chagas en mi andar
Ahora resuena fuerte y mi corazón crece más
Ahora resuena fuerte y mi corazón crece más*

*Fiebre fría del monte que acechas muda no perdonas
Muda acecha la pena si nos callamos, hay que hablar
Muda acecha la pena si nos callamos, hay que hablar*

*Solo me vuelve fuerte tu mano amiga en mi pesar
Solo me vuelve fuerte tu mano amiga en mi pesar*

"Vinchuca mi amor"

(Planetafrito, del disco Planisferia, 2014)

*Control del vector...vinchuca mi amor
Tu destino puede causar dolor;
Enquistado en el sistema donde destila pobreza
En tu rinconcito de adobe, va alojando la incerteza;
Parasitario engrupe en las tripas ya se asoma;
Y se cruza enquistada en esta del mal gusto broma;
La existencia sin derroche, que no tienen pá aspirina;
Vende más la gripe A, curando angina de oficina;
Si te pica tú te rascas, sácate la mufa de encima;
Cuida tu rincón de vida, ajustando bien la rima;
Tu embarazo vale oro;
Que no se propague el sistema del deterioro;
Para vos, para tus hijos;
Ese es el compromiso;
Madre consciente avanza, con su salud;
Y su pública panza!!
Control del vector... vinchuca mi amor
Tu destino puede causar dolor!!*

A partir de los relatos y de las canciones se pueden plantear una serie de preguntas disparadoras para pensar diferentes tipos de actividades. Algunos ejemplos posibles son:

- ¿Qué es lo primero que viene a tu mente al escuchar la palabra Chagas?
- ¿Escuchaste hablar del Chagas? ¿Dónde?
- ¿Conocés a alguien que tenga Chagas?
- ¿Solo hay Chagas donde hay vinchucas?
- ¿Qué nos dice el relato/la canción sobre el tema Chagas?
- ¿Utilizarías una canción, un cuento o un dibujo para contarle a una persona acerca del Chagas? ¿Por qué?
- ¿Qué le contarías a una persona acerca del Chagas? ¿De qué manera lo harías para que resulte original y atractivo tu mensaje?

Taller I: Construcción colectiva del caleidoscopio

La metáfora del caleidoscopio resume de manera acertada la finalidad de nuestras actividades educativas y comunicacionales. Pensar al Chagas desde la multiplicidad y complejidad de todos los factores implicados, es lo que deseamos para encarar acciones sostenidas en el tiempo, apuntando a estrategias inclusivas y eficaces. En esta reflexión se encuentra el fundamento del taller que compartimos a continuación (el cual está pensado para docentes, estudiantes universitarios o terciarios y público adulto en general).

Materiales sugeridos: presentación sobre generalidades del Chagas, video “CHAGAS. Reconocer miradas, sumar voces, acortar distancias”²⁴, tarjetas o papelitos de colores de dos características diferentes (por ejemplo, papeles glacé comunes y metalizados, o brillantes y opacos, etc.), pegamento y/o cinta de pegar, un círculo de papel afiche (o papel madera) de aproximadamente un metro de diámetro (el círculo también puede ser dibujado en un pizarrón), fibrones y/o lapiceras.

Momentos del taller:

1. Presentación de los/as participantes (10 min.).
2. Actividad diagnóstica. Se reparten papeles comunes u opacos a los/as participantes. Se solicita que escriban -en forma individual- lo primero que les viene a la cabeza cuando escuchan la palabra *chagas* -un par de palabras sueltas o una frase corta- (5 min.).



²⁴ En www.hablamosdechagas.com.ar se encuentra disponible una presentación sobre generalidades del Chagas que puede ser descargada y utilizada en este taller. También está disponible el video mencionado.

3. Proyección del video (10 min.).

4. Actividad guiada (teórico dialogado). Recuperando lo visto en el video, se recorre la presentación abordando la problemática del Chagas en todas sus dimensiones. Espacio para preguntas (40 min.).



5. En plenario, retomar los papelitos del diagnóstico individual y leerlos en voz alta. Se van pegando en el círculo (de papel o dibujado en la pizarra), agrupándolos por *dimensión* (dividiendo de manera imaginaria al círculo en 4 porciones correspondientes a las cuatro dimensiones abordadas en el libro: biomédica, epidemiológica, sociocultural y política). Podrían aparecer palabras/ elementos que *entran* en más de una de las dimensiones. Se construye un diagnóstico grupal de saberes/ percepciones previos, en función de los diferentes elementos que aparecieron y de la cantidad de menciones que tuvo cada dimensión (15 min.).

6. Trabajo en grupos (lo ideal es que sean, como máximo, cinco o seis integrantes por grupo). Analizar los elementos volcados en el afiche y, a partir de lo visto

en los momentos 3, 4 y 5, pensar grupalmente de qué manera se puede completar la caracterización del problema (escribir palabras sueltas o frases cortas en los papeles brillantes o metalizados), para lograr una mirada caleidoscópica del tema, donde estén presentes elementos de todas las dimensiones (15 min.).

7. En plenario, se realiza la puesta en común del aporte de los grupos, pegando los papelitos nuevos en el cuadrante del círculo que corresponda (según la dimensión a la que pertenezca el elemento mencionado). Posiblemente, varios papeles serán difíciles de ubicar en uno u otro cuadrante y se colocarán en las zonas entre una y otra dimensión; esto también es importante para la reflexión dado que la definición de las cuatro dimensiones es una construcción en la cual se entrelazan los diferentes componentes que caracterizan al tema. A medida que pegamos los papelitos (los iniciales y los nuevos) se irá armando -de manera simbólica- una especie de imagen como la que se ve en los caleidoscopios tradicionales (15 min.).



8. Para cerrar esta instancia, retomar conceptualmente lo de la *mirada caleidoscópica* y reflexionar sobre la necesidad de fomentarla en el abordaje de un tema como el Chagas. Aquí se pueden introducir las nociones de complejidad y multidimensionalidad de las problemáticas de salud socio-ambiental, en donde vemos cómo se entranan causas y consecuencias de una gran variedad de escenarios, a diferentes escalas y con actores también distintos (10 min.).

Según Silvia Alderoqui y Constanza Pedersoli (2011), “los espejos en el interior de los caleidoscopios hacen que podamos ver multiplicadas las cuentas coloridas y multiformes que contienen, formándose así imágenes diferentes cada vez que los giramos. Del mismo modo, construir miradas caleidoscópicas es favorecer la observación de lo mismo, pero desde distintos puntos de vista, de forma que la superposición de diferentes imágenes parciales nos permitan construir una imagen más compleja y rica que la que teníamos sobre el tema”.

9. Cierre y evaluación. Para poder tener elementos que nos permitan de algún modo evaluar lo ocurrido (para mejorarlo, readaptarlo, etc.), podemos dialogar al respecto de la actividad e incluso solicitar que, antes de retirarse, los/as participantes respondan de un lado de un papel “¿qué traje al encuentro?”, y del otro “¿qué me llevo?” (5 min.).

Taller II: ¿De qué hablamos cuando hablamos de Chagas?

A continuación compartimos la planificación de un taller pensado para escolares de todas las edades, pero posible también de ser desarrollado con cualquier tipo de público. El objetivo principal es brindar una idea general e integral de la problemática, incorporando elementos para una lectura crítica del discurso extendido sobre el tema, el cual suele estar -como vimos a lo largo del libro- fragmentado, teñido de una gran cantidad de imprecisiones y cargado de estereotipos y prejuicios.

Materiales sugeridos: serie de micros de "Juana y Mateo contra el Chagas" (Capítulos 1, 2, 3, 7 y 8), presentación sobre generalidades del Chagas, spots protagonizado por Lionel Messi, materiales de librería (crayones, fibras, papeles chicos, afiches, revistas para recortar, etc.).

Momentos del taller:

1. Actividad diagnóstica. En forma individual, escribir lo primero que les viene a la cabeza cuando escuchan la palabra *chagas* (palabras sueltas, frase corta). Para los/as más chiquitos/as, dialogar con el grupo a partir del disparador y luego preguntando si vieron el tema alguna vez en la escuela o lo escucharon en otro lado (10 min.).



2. *Proyección dialogada (o diálogo proyectado).* A partir de la proyección secuencial de los capítulos 1, 2, 3 y 7 de Juana y Mateo vamos dialogando en función de lo visto en cada micro, de las dudas que surgen, de la información disponible, etc. Anotamos en afiches o en un pizarrón las palabras claves que surgen luego de mirar cada capítulo (20 min.).

3. Actividad guiada: teórico dialogado retomando las palabras anotadas en el momento. Se utilizará como recurso la presentación que permitirá ordenar este momento, recuperando lo visto en los cortos y lo mencionado en las palabras clave anotadas. Se buscará realizar un recorrido lo más completo posible por las diferentes dimensiones del Chagas. Plantear un espacio para preguntas. Orientar el final de este momento hacia la reflexión en torno a la necesidad de hablar del tema en la mayor cantidad de escenarios posibles (40 min.).

4. Trabajo grupal. Producción de material de comunicación/mensajes: en pequeños grupos (de cuatro o cinco participantes), representar con dibujos o mensajes algo que se quiera comunicar sobre el tema. Para los/as más chiquitos/as, realizar dibujos individuales sobre lo conversado. En plenario, exponer y explicar las producciones al resto de los grupos (50 min.).



5. Proyección del último corto de Juana y Mateo (capítulo 8) y de alguno de los spots protagonizados por Messi. Conclusiones finales (5 min.).

6. Cierre y evaluación de la actividad. En forma individual, expresar con una palabra o frase corta qué les viene ahora a la cabeza (o más bien, qué se llevan en la cabeza) cuando escuchan la palabra *chagas*. En el mismo papel, escribir: ¿qué te pareció la actividad? (en una palabra o dos, o en una frase corta). Para los/as más chiquitos/as, conversar en plenario sobre la actividad (10 min.).

Nota: Las respuestas obtenidas en los momentos 1 y 6 nos permitirán luego realizar un breve diagnóstico y evaluación de lo ocurrido para mejorar la propuesta a futuro.

Taller III: Todas las voces todas: ¿y vos, qué me contás?

La actividad que proponemos a continuación reproduce de algún modo el ejercicio que dio origen al libro “Hablamos de Chagas. Relatos y Trazos para pensar un problema complejo” (2013)²⁵. Está pensada también para docentes de cualquier nivel, estudiantes avanzados/as de escuela secundaria, estudiantes de nivel terciario o universitario y público adulto en general.

Materiales: presentación sobre generalidades del Chagas, video “CHAGAS. Reconocer miradas, sumar voces, acortar distancias”²⁶, hojas en blanco y lapiceras o lápices.

Momentos del taller:

1. Presentación de los/as participantes. (10 min.).
2. Diagnóstico: escribir lo primero que se les viene a la cabeza al escuchar la palabra *chagas* (palabras sueltas o frases cortas). Pedir que pongan algo para identificar la hoja (5 min.).
3. Proyección del video (10 min.).
4. Actividad guiada (teórico dialogado). Recuperando lo visto en el video, se recorre la presentación abordando la problemática del Chagas en todas sus dimensiones. Espacio para preguntas (40 min.).
5. A partir de la ilustración presentada en la Figura 10 como disparador, en grupos (de no más de 6 integrantes) escribir un texto (cuento, poesía, carta, nota periodística, etc.) en primera persona desde diferentes roles asignados por quien coordina el taller (según las particularidades del contexto donde se desarrolle la actividad, los roles pueden ser: vinchuca, tripanosoma, niños/as, madre, padre, vecino/a, docente, médico/a, gobernante, empleador/a, periodista, etc.), recordando que la particularidad es que alguno de los miembros de la familia de la imagen tiene Chagas (no es importante detallar quién o quiénes, pero sí es importante mencionar que el texto debe dar cuenta de alguna manera del por qué de esa situación) (30 min.).

²⁵ Disponible en <www.hablamosdechagas.com.ar/recursos/hablamos-de-chagas-relatos-y-trazos/>.

²⁶ En www.hablamosdechagas.com.ar se encuentra disponible una presentación sobre generalidades del Chagas que puede ser descargada y utilizada en este taller. También está disponible el video mencionado.



Fig. 10: Esta ilustración sirve como disparador para la consigna del Taller III: “considerando que algún/os integrante/s de esta familia tiene/n Chagas, escribir un texto en primera persona de acuerdo al rol asignado”.

6. Puesta en común de los escritos y reflexión grupal (30 min.).

7. Cierre y evaluación. Escribir individualmente (recuperar las hojas del momento de diagnóstico de cada persona) *lo que les viene ahora a la cabeza* al escuchar la palabra *chagas* (palabras sueltas o frases cortas). Escribir brevemente: *¿qué traje?* y *¿qué me llevo de la actividad?* (5 min.).

Nota 1: los momentos 5 y 6 constituyen en sí mismos actividades que pueden ser planteadas/desarrolladas en el marco de otro tipo de taller o espacio (por ejemplo, como actividad de cierre luego de una mesa redonda o *micro taller*).

Nota 2: En el Anexo II compartimos los textos elaborados durante un taller como el que aquí proponemos, por un grupo de docentes (de nivel inicial y secundario) y estudiantes de la Universidad Nacional de La Plata, que participaron de la propuesta del Mes del Chagas 2014. Consideramos que estos textos sirven tanto de ejemplo para ilustrar el Taller planteado, como de recursos en sí mismos.

Nota 3: Las respuestas obtenidas en los momentos 2 y 7 nos permitirán luego realizar un breve diagnóstico y evaluación de lo ocurrido para mejorar la propuesta a futuro.

PRÁCTICAS, RECOMENDACIONES Y OTRAS SUGERENCIAS

A lo largo de las páginas de este libro recorrimos muy diversos caminos que nos conducen a un mismo lugar: a la necesidad de entender la problemática del Chagas de manera integral. Así fuimos abriendo miradas hacia universos que van más allá de la biología del parásito y del vector, para (re)pensar al Chagas desde la complejidad que lo caracteriza.



En las páginas que siguen, y ya llegando al final, invitamos a sumarnos en esta trama y pensar cómo podemos materializar nuestro aporte. Es necesario que nos preguntemos, ¿qué papel queremos jugar de ahora en adelante para que éste deje de ser un tema pendiente y para que cada vez seamos más las voces que hablamos de Chagas? En este sentido, para ir pasando de la reflexión a la acción, compartimos sugerencias que ayudan a resolver algunas situaciones tan cotidianas como complejas.

¿ENCONTRASTE VINCHUCAS?

Cuando veas una o más vinchucas, debes atraparlas. ¡Esta acción puede prevenir que muchas personas se infecten con el *T. cruzi*! Pero es **fundamental** que sepas que **nunca se debe agarrar las vinchucas con la mano**, porque pueden estar infectadas y existe el riesgo de que transmitan el parásito a través de su materia fecal. Toma el insecto evitando el contacto con tu piel (usando un guante de goma, una bolsa de plástico, etc.) y colócalo dentro de un recipiente con tapa; si esto no es posible, utiliza la misma bolsa para trasladarlo pero asegurándote de que no está perforada y que queda bien cerrada. Llévalo a una institución de referencia (centro de salud, escuela, centro de investigación, etc.) donde se lo puedas entregar a una persona que se comprometa a realizar lo necesario para verificar si se trata de una vinchuca o de otro insecto.



Si se confirma que lo que encontraste son vinchucas, es fundamental que des aviso a la dependencia estatal más cercana y comuniques la situación.



Es tu derecho que personal especializado se acerque a tu domicilio para rociar con insecticida no solo tu casa sino la de tus vecinos, para evitar que vuelvan a aparecer vinchucas dentro de las viviendas.



Algo a tener en cuenta es que, previo al momento en que el personal técnico aplique el insecticida, son necesarias una serie de acciones que aseguran una desinsectación efectiva y evitan posibles intoxicaciones con los químicos empleados. Es importante sacar de la vivienda todos los elementos que están colocados en las paredes (cuadros, figuras, papeles, ropa, etc.), los alimentos y los objetos que se encuentran en el interior de cajas y muebles. Mesas y sillas deben ser colocadas patas para arriba y los muebles deben ser alejados de las paredes y vaciados completamente.

Para ingresar nuevamente a la vivienda, dejá pasar el tiempo que te haya recomendado la persona que realizó el rociado. Es posible que aparezcan vinchucas y otros insectos muertos por efecto del insecticida. Por lo tanto, imanos a la obra y a limpiar la casa!, con cuidado de no tocar directamente los insectos aunque estén muertos (porque aún en esos casos los parásitos pueden estar vivos). También es necesario que laves los utensilios, vajillas, ropa, etc. antes de volver a usarlos, para evitar posibles intoxicaciones.



PARA NO TENER VINCHUCAS EN CASA



Es fundamental mantener la casa y los alrededores ordenados y limpios. Como estos insectos buscan lugares oscuros y tranquilos, donde nadie los vea ni los moleste, es necesario evitar tener cosas acumuladas como ropa, objetos en desuso o cajas, y siempre revisar detrás de los cuadros, tapices, almanaques que tengas colgados porque allí pueden esconderse.

Si las paredes de tu vivienda no tienen revoque o presentan grietas, allí también hay más lugares donde las vinchucas pueden refugiarse. Por este motivo es recomendable mejorar las terminaciones (renovar el revoque, tapar las grietas) y blanquear las paredes. Esta última medida tiene que ver con la posibilidad de detectar más fácilmente los rastros de la materia fecal de las

vinchucas y percibir a tiempo la presencia de grietas. También es muy importante darle atención especial al techo, evitando materiales que también pudieran brindar refugios a las vinchucas.

PARA SABER SI TENÉS CHAGAS



El diagnóstico se realiza mediante una muestra de sangre. Hay que solicitar a un/a médico/a que dé por escrito una orden específica para realizar el análisis de Chagas. El análisis puede realizarse de manera gratuita en los centros de salud públicos o mediante obra social. Si el resultado da positivo, se recomienda realizar un segundo análisis y solo si ambos dan positivo se confirma la infección. De ser así, un/a médico/a deberá indicarte los pasos a seguir.

¿TE DIO POSITIVO EL ANÁLISIS?

El hecho de que los análisis de Chagas den *positivo* no implica necesariamente que te vayas a enfermar. Se estima que aproximadamente tres de cada diez personas que tienen Chagas desarrollan la enfermedad varios años después de haber adquirido el parásito. Por este mismo motivo, y teniendo en cuenta que un resultado positivo por sí solo no constituye un obstáculo para realizar actividades laborales o

deportivas, se requiere la opinión médica y la realización de otros estudios para determinar el estado de salud de quienes están infectados.



En caso de necesitar algún tipo de tratamiento, el médico o médica deberá evaluar cuál es el más adecuado según el estado de evolución de la infección e informarte de los beneficios y contraindicaciones del mismo. Es importante que le pidas que te explique en forma detallada cuál es la manera de tomar la medicación, que hagas todas las preguntas necesarias y que te responda de forma clara antes de volver a casa. Es fundamental también que mientras dura el tratamiento estés en contacto con él/ella para que te acompañe durante el proceso.

En Argentina, la Ley 26.281 es la que ampara a las personas afectadas por el Chagas (Anexo I). Está prohibido que cualquier empleador solicite el análisis dentro de los exámenes pre-ocupacionales. Porque si bien es cierto que tenés derecho a saber si estás infectado/a, la realización del diagnóstico debe ser voluntaria y responder a una necesidad personal. Por todo esto, **nadie debe ser discriminado por tener Chagas.**

SI ESTÁS EMBARAZADA

El análisis de Chagas se encuentra entre los análisis obligatorios de los controles prenatales. El diagnóstico es simple y gratuito, y es importante conocer este resultado tanto para tu salud, como para la salud y la calidad de vida de tu bebé.

Si se confirma que tenés Chagas, cuando nazca tu bebé el médico o médica que te atiende tiene que saberlo para indicar los estudios correspondientes para tu hijo/a. Estos estudios son gratuitos y se realizan en todos los centros de salud y hospitales públicos del país.

Si tu bebé nace con el tripanosoma en la sangre, el/la médico/a le indicará un tratamiento que es muy efectivo en recién nacidos/as, lo que significa que hay muchas posibilidades de que se cure. Recordá que si tenés otros hijos e hijas, ellos/as también podrían estar infectados/as y por eso es importante realizarles también los análisis para que, de ser necesario, puedan recibir el tratamiento a tiempo.



PARA TENER EN CUENTA:

- **Quien tiene Chagas no debe donar sangre.**
- **El Chagas no se transmite mediante relaciones sexuales.**
- **El Chagas no se transmite por la saliva, por lo que no se contagia con los besos, o al compartir el mate o cualquier otra bebida o alimento.**
- **Una mamá que tenga Chagas no debe interrumpir la lactancia, ya que no se transmite a través de la leche materna.**

SI TRABAJÁS EN ATENCIÓN A LA SALUD

Sea cual sea el lugar donde estés trabajando, hay que considerar que el Chagas es un problema presente tanto donde hay vinchucas como donde no las hay. Por esta razón, es importante pensar en el Chagas como una opción posible dentro de los problemas de salud que abordes en tu tarea.



Para esto es necesario que te informes y actualices acerca de la problemática de manera integral (contemplando los elementos vinculados a las dimensiones biomédica, epidemiológica, sociocultural y política), a fin de poder brindar una mejor calidad de atención. Entendiendo que esta última no solo está determinada por los aspectos médicos (diagnóstico y tratamiento) sino también por aquellos vinculados con propiciar un espacio de diálogo y respeto.

SI TRABAJÁS EN EDUCACIÓN Y/O COMUNICACIÓN

En este caso también, sea cual sea el lugar donde estés trabajando, tenés que considerar que el Chagas es un problema presente tanto donde hay vinchucas como donde no las hay. Por esta razón, es importante dar a conocer esta problemática tanto en las instituciones educativas de todos los niveles y contextos, como también en los medios de comunicación. En cualquiera de estos casos, es importante que las acciones no estén solo orientadas a la promoción de la salud y la prevención en un sentido tradicional, sino también a la instalación del tema en tanto problemática social compleja. Apelando al rol político de quienes se dedican a la educación y la comunicación, es necesario abordar el tema de manera integral, evitando recaer en conceptos estigmatizantes o recursos alarmistas, reconociendo la importancia de abarcar la mayor cantidad de escenarios posibles.



PARA AGENDAR:

- CADA 14 DE ABRIL SE CONMEMORA EL DÍA INTERNACIONAL DE LAS PERSONAS AFECTADAS POR EL CHAGAS.
- EL ÚLTIMO VIERNES DE AGOSTO ES EL DÍA NACIONAL POR UNA ARGENTINA SIN CHAGAS.

Recapitulando...

Por un lado, sabemos que:

- El parásito *T. cruzi* infecta a las personas y a otros mamíferos que actúan como reservorios;
- Las personas infectadas por el parásito pueden desarrollar la enfermedad de Chagas (inmediatamente o luego de varios años) o bien pueden permanecer como portadores/as asintomáticos/as toda su vida;
- Las manifestaciones clínicas más comunes en nuestro país son las afecciones cardíacas y, en menor medida, las gastro-intestinales;
- Las vinchucas se encuentran en gran parte de América, desde el sur de Estados Unidos hasta el sur de Argentina y Chile;
- Niñas y niños hijos de mujeres infectadas pueden nacer con el parásito en su sangre;
- Las personas infectadas por el parásito pueden pertenecer a cualquier clase social y se encuentran tanto en parajes rurales de América Latina, como en ciudades de todo el mundo.

Por otro lado, también sabemos que:

- El Chagas tiene poca visibilidad;
- Las comunidades rurales, expuestas a mayor riesgo de transmisión vectorial, se encuentran entre las más postergadas en cuanto al acceso a la atención médica;
- Las vinchucas se distribuyen a lo largo de extensos territorios con características muy diferentes, que abarcan zonas con localidades muy cercanas entre sí o parajes dispersos;
- El control de las vinchucas es una tarea compleja, que requiere el relevamiento de numerosas viviendas y que, en muchas ocasiones, no alcanza los niveles de cobertura propuestos por las propias entidades de control;
- Con frecuencia ocurre que las personas infectadas por el parásito no acceden a un diagnóstico clínico oportuno;
- Muchos/as ciudadanos/as del mundo pueden ser portadores/as del parásito y desconocerlo por completo.

Sin embargo, ¿sabemos realmente cuántas son las personas infectadas por el *T. cruzi*? ¿Cuántos son los nuevos casos de personas infectadas cada año? ¿Cuántos niños y niñas nacen infectados/as por el parásito? ¿Cuántas personas que tienen Chagas sufren discriminación laboral? Las preguntas son muchas, demasiadas. Al mismo tiempo, reconocemos que muchas de las respuestas no están en nuestras manos en tanto *ciudadanos/as comunes y corrientes*, pero sí depende de nosotros/as la decisión de tomar el desafío de comprometernos con estos interrogantes; con la lectura crítica de lo que las cifras dicen y omiten, con la necesidad de pensar y hablar de Chagas, tanto en el campo como en la ciudad, en la escuela, el hogar, el hospital, el club, la radio, la televisión, la universidad, el barrio....



RECURSOS RECOMENDADOS

Lecturas

Crocco, L., Catalá, S., Martínez, M. (2002). *Enfermedad de Chagas: Módulo de Actualización*. Córdoba: Universitas. Disponible en <www.msal.gov.ar/images/stories/ryc/graficos/0000000155cnt-07-enfermedad-de-chagas-modulo.pdf>.

Crocco, L., De Longhi, A., Catalá, S. (2002). *Enfermedad de Chagas: Sugerencias para trabajar en el Aula*. Córdoba: Universitas. Disponible en <www.msal.gov.ar/chagas/images/stories/recursos-de-comunicacion-materiales/Graficos/enfermedad-de-chagas-sugerencias-para-el-aula.pdf>.

Crocco, L. (comp.) (2011). *Chagas, Educación y Promoción de la Salud. Estrategias para abordar la problemática en diferentes contextos*. Córdoba: Facultad de Cs. Exactas, Físicas y Naturales, UNC, Ministerio de Ciencia y Tecnología.

Programa Nacional de Chagas (2002). *Guía de nociones generales para abordar la problemática de Chagas con la comunidad, 2da. Edición*. Ministerio de Salud, Presidencia de la Nación. Disponible en <www.msal.gov.ar/images/stories/ryc/graficos/0000000152cnt-06-guia-nociones-generales-chagas.pdf>.

Sanmartino, M. (2009). “¿Qué es lo primero que piensa cuando escucha la palabra ‘Chagas’?”. En *Revista Salud Pública*, (XIII) 1: 74-78. Escuela de Salud Pública, Facultad de Cs. Médicas –UNC. Disponible en <www.saludpublica.fcm.unc.edu.ar/sites/default/files/RSP09_1_11_foro%20opinion.pdf>.

Sanmartino, M., Ale, M. E. (editoras) (2011). “Arte, Ciencia y Chagas: miradas posibles, diálogos necesarios. Memorias de un comienzo...”. En *Edición Especial Coleccionable – El latir de los equipos (1)*,. Plan Nacer Entre Ríos (Ministerio de Salud). Disponible en <ripechagas.files.wordpress.com/2011/03/el-latir-de-los-equipos-arte-ciencia-y-chagas-web2.pdf>.

Sanmartino, M., Mordegli, C., Menegaz, A., Zucchi, M. (Coord.) (2013). “Hablamos de Chagas. Relatos y trazos para pensar un problema complejo”. En *¿De qué hablamos cuando hablamos de Chagas?*, La Plata. Disponible en <www.hablamosdechagas.com.ar/descargas/Libro_Hablamos_de_Chagas.pdf>

Sanmartino, M. (2014). “La guía de Juana y Mateo contra el Chagas”. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: CONICET. Disponible en <www.conicetdocumental.gov.ar>.

Sitios de internet

- CONICET: <www.conicet.gov.ar>.
- CONICET Documental: <www.conicetdocumental.gov.ar>.
- ¿De qué hablamos cuando hablamos de Chagas?: <www.hablamosdechagas.com.ar>.
- EduChagas: <www.educhagas.com.ar>.
- El Birque Animaciones: <www.elbirque.com>.
- Iniciativa “Gánale al silencio, Gánale a la enfermedad de Chagas” (BeatChagas). <beatchagas.org>.
- Instituto Nacional de Parasitología Dr. Mario Fatała Chabén. <www.anlis.gov.ar/inp/>.
- Instituto Oswaldo Cruz: <www.fiocruz.br/ioc/cgi/cgilua.exe/sys/start.htm?tpl=home>.
- Médicos Sin Fronteras: <www.msf.org.ar/>.
- Organización Mundial de la Salud: <www.who.int/es/>.
- Organización Panamericana de la Salud: <www.paho.org/arg/>.
- Pakapaka: <www.pakapaka.gob.ar>.
- Programa Nacional de Chagas, Ministerio de Salud (Argentina): <www.msal.gov.ar/chagas>.

BIBLIOGRAFÍA

- Alderoqui, S. y Pedersoli, C. (2011). *La educación en los museos. De los objetos a los visitantes*. Buenos Aires: Editorial Paidós.
- Arnold, D.Y. (1998). La casa de adobe y piedras del inka: género, memoria y cosmos en Qaqachaka. En: Arnold, D.Y., D. Jiménez Aruquipa y J. de D. Yapita (eds.) *Hacia un orden andino de las cosas. Tres pistas de los Andes Meridionales*: La Paz: Hisbol.
- Auger, S., Casadó, S., Ferreño, D., Newman, M., Rollet, R. (2005). "La enfermedad de Chagas. Su impacto social y la respuesta del sistema de salud". En *Boletín Científico Asociación de Médicos Municipales de la CBA. Instituto para el Desarrollo Humano y la Salud*. Año 10(46).
- Bourdieu, P. (1998). *La distinción. Criterios y bases sociales del gusto*. Madrid: Editorial Taurus.
- Briceño-León R. (1990). *La casa enferma. Sociología de la enfermedad de Chagas*. Caracas: Fondo Editorial Acta Científica Venezolana, Consorcio de Ediciones Capriles.
- FATALA AL DIA (2010). 15(VIII). Buenos Aires: Instituto Nacional de Parasitología "Dr. Mario Fatale Chabén".
- Giddens, A. (1989). *The Consequences of Modernity*. London: Polity Press.
- Martínez Salgado, C. (1996). "Introducción al trabajo cualitativo de investigación". En Ivonne Szasz y Susana Lerner (comps.) *Para comprender la subjetividad. Investigación cualitativa en salud reproductiva y sexualidad*. México: El Colegio de México.
- Médicos Sin Fronteras (2012). *Movilización popular y enfermedad de Chagas*. Brasil.
- Ministerio de Salud de la Nación (2012). *Guías para la atención al paciente infectado con Trypanosoma cruzi (Enfermedad de Chagas)*. Buenos Aires.
- Morin E. (1999). *Los siete saberes necesarios a la educación del futuro*. París: UNESCO.
- Organización Mundial de la Salud (2007). *Reporte sobre la enfermedad de Chagas*. Ginebra: Grupo de trabajo científico.
- Pinto Dias, J. C. (1997). *Present situation and future of human Chagas disease in Brazil*, 92: 13-15. Mem. Inst. Oswaldo Cruz.
- Quijano, A. (1998). *Economía Popular y sus caminos en América Latina*. Lima-Perú: Mosca Azul.
- Ribera, B. G. (1985). *Aspectos socio-económicos y culturales de la enfermedad de Chagas*, Trop. 65, Suppl.1:1-8. Ann. Soc. Belge Méd.
- Tapada Bertelli, M.T. (2002). Antropología, vivienda y re-alojamiento urbano: la necesidad de diseños arquitectónicos más flexibles y adaptados, 16: 2-15. Revista

Gitanos. Pensamiento y cultura.

- UNESCO-CIUC, (1999). "Declaración de Budapest. Declaración sobre la Ciencia y el uso del saber científico". En *Conferencia Mundial sobre la Ciencia para el Siglo XXI: Un nuevo compromiso*. Budapest.

BIBLIOGRAFÍA DE REFERENCIA

- Araya Umaña, S. (2002). "Las representaciones sociales: Ejes teóricos para su discusión". En *Cuaderno de Ciencias Sociales* 127. FLACSO.
- Arnold, D.Y. (1998). La casa de adobe y piedras del inka: género, memoria y cosmos en Qaqachaka. En: Arnold, D.Y., D. Jiménez Aruquipa y J. de D. Yapita (eds.) *Hacia un orden andino de las cosas. Tres pistas de los Andes Meridionales*: La Paz: Hisbol.
- Ávila Sánchez, H. (2005). *Lo urbano-rural, ¿nuevas expresiones territoriales?* México: Editorial Centro Regional de Investigaciones Multidisciplinarias/UNAM.
- Canale, D., Martín García, M., Spillmann, C. (2009). *Guía para el control vectorial de la enfermedad de Chagas*. Argentina: Ministerio de Salud Presidencia de la Nación.
- Chuit, R., Segura, E. L. (2012). "El control de la enfermedad de Chagas en Argentina. Sus resultados". *Rev. Fed. Arg. Cardiol.* 41(3), 151-155.
- Coura, J. R. (2007). "Chagas disease: what is known and what is needed a background article". *Memórias do Instituto Oswaldo Cruz*, Oct 30, 102 (Suppl. I) 113-122.
- Crocco, L. (2009). "Triatomines: características generales y rol en la transmisión del Chagas". En Storino, R. (ed). *Chagas en el Siglo XXI. De la enfermedad a la problemática social*, pp. 293. Buenos Aires: Editorial Akadia.
- Equipo de trabajo de la encuesta de hogares y empleo, (2010). "Métodos de Medición de la Pobreza: Conceptos y aplicaciones en América Latina". En *Entrelíneas de la Política Económica*, 26 (4) 31-41. La Plata: Dirección Provincial de Estadística de la Provincia de Buenos Aires. Disponible en <sedici.unlp.edu.ar/bitstream/handle/10915/15399/Documento_completo.pdf?sequence=1>.
- García, R. (2006). *Sistemas complejos. Conceptos, método y fundamentación epistemológica de la investigación interdisciplinaria*. Barcelona: Ed. Gedisa.
- Gimenez, L., Mitelman, J. E. (2011). "Situación epidemiológica de la enfermedad de Chagas Mazza en Ibero América". En *Enfermedad de Chagas Mazza en las grandes ciudades*, cap. I. Ed. Intramed. Disponible en <www.intramed.net/sitios/libro_chagas/>
- Jodelet, D. (1986). "La representación social: fenómenos, concepto teoría". En: Moscovici, S. *Psicología social*, II. 1ª edición castellana. España: Ediciones Paidós Ibérica.
- Kirchoff, L. V. (2011). Chagas Disease (American Trypanosomiasis). Disponible en <medicine.medscape.com/article/214581-overview#a0199>.
- Lattes, R., Lasala, M.B. (2014). "Chagas disease in the immunosuppressed." patient. *Clin Microbiol Infect*, 20(4) 300-309.
- Lima, F. M., Oliveira, P., Mortara, R. A., Silveira, J. F., Bahia, D. (2010). "The challenge of Chagas' disease: has the human pathogen, *Trypanosoma cruzi*, learned how to modulate signaling events to subvert host cells?". *N. Biotechnol*, 27(6) 837-843.

- Lima, M. M., Jurberg, P., de Almeida, J.R. (1986). "Behavior of triatomines (Hemiptera: Reduviidae) vectors of Chagas' disease. II. Influence of feeding, lighting and time of day on the number of matings, mating speed and duration of copulation of *Panstrongylus megistus* (Burm, 1835) under laboratory conditions". *Mem Inst Oswaldo Cruz*, 81(4) 381-388.
- Maimone, M.C. 2013. Ambiente y Diversidad Cultural. Una propuesta de abordaje de los problemas globales complejos en la Didáctica de las Ciencias Naturales. [Tesis doctoral] Universidad Nacional de Luján.
- Menegaz, A, García, D. (2008). *Módulos para la formación de Asistentes Comunitarios en Ambiente y Salud*. Programa Federal de Chagas: Ministerio de Salud de la Nación.
- Ministerio de Salud de la Nación. (2010). *Módulo V: Chagas. Curso sobre Enfermedades Vectoriales para Agentes Comunitarios en Ambiente y Salud*. Argentina: Presidencia de la Nación.
- Ministerio de Salud de la Nación (2011). *XVIIIa. Reunión de la Comisión Intergubernamental (CI) de la Iniciativa Subregional Cono Sur de Eliminación de Triatoma infestans y la Interrupción de la Transmisión Transfusional de la Tripanosomiasis Americana*. Bolivia.
- Movimiento Nacional Campesino Indígena (2012). *Derecho a la Salud Campesina Indígena*. Argentina.
- Murcia, L., Carrilero, B., Saura, D., Iborra, M. A., Segovia, M. (2013). "Diagnóstico y tratamiento de la enfermedad de Chagas". *Enferm. Infecc. Microbiol. Clín.*, 31 Suppl. 1 26-34.
- Neufeld, M. R. (1994). "Crisis y vigencia de un concepto: La cultura en la óptica de la antropología". En: Lischetti, M. (comp.), *Antropología*. Buenos Aires: Editorial EUDEBA.
- Organización Mundial de la Salud (2007). *Reporte sobre la enfermedad de Chagas. Grupo de trabajo científico. TDR/GTC/09*. Ginebra, Suiza.
- Organización Mundial de la Salud (2013). *Estadísticas Sanitarias Mundiales. Informe Anual*. Ginebra, Suiza.
- Organización Mundial de la Salud (2013). *Sustaining the drive to overcome the global impact of neglected tropical diseases: second WHO report on neglected diseases*. Ginebra, Suiza.
- Organización Panamericana de la Salud (2013). *Estadísticas en América*.
- Organización Panamericana de la Salud (2013). *Zoonosis y Enfermedades Transmisibles comunes al hombre y animales*.
- Pereira Nunes, M. C., Morillo, C. A., Encina, J. J., Ribeiro, A. L. (2013). "Chagas disease. An overview of clinical and epidemiological aspects". *J. Am. Coll. Cardiol*, 62(9) 767-776.

- Pinto Dias, J. C. (2007). "Enfermedad de Chagas: las etapas recorridas y las perspectivas futuras". En *La enfermedad de Chagas a la puerta de los 100 años del conocimiento de una endemia americana ancestral*. Buenos Aires: Organización Panamericana de la Salud/Fundación Mundo Sano.
- Programa Nacional de Chagas (2008). *Guía básica para el control vectorial*. Ministerio de Salud, Presidencia de la Nación. Disponible en <www.msal.gov.ar/chagas/images/stories/Equipos/guia_vectorial.pdf>.
- Sanmartino, M. (2009). "¿Qué es lo primero que piensa cuando escucha la palabra "Chagas"?" . *Rev. Salud Pública*, 1(XIII) 74-78. , UNC
- Sanmartino, M. (2009). "100 años de Chagas (1909-2009): revisión, balance y perspectiva". *Rev. Soc. Entomol Argent.*, 68 (3-4) 243-252.
- Sanmartino, M., Menegaz, A. N., Mordeglia, C., Mengascini, A. S., Amieva, C., Ceccarelli, S. Bravo Almonacid, G. (2012). "La problemática del Chagas en 4D: representaciones de docentes de Nivel Inicial y Primario de La Plata". En *III Jornadas de Enseñanza e Investigación Educativa en el campo de las Ciencias Exactas y Naturales*. Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación: Universidad Nacional de La Plata.
- Sosa-Estani, S., Colantonio, L., Segura, E. L. (2012). "Therapy of chagas disease: implications for levels of prevention". *J. Trop. Med.* 2012; Article ID 292138, 10 pages. doi: 10.1155/2012/292138.
- Spink, M. J. (1993). "O conceito de representação social na abordagem psicossocial". *Cad. Saúde Públ*, 9(3) 300-308.
- Tapada Bertelli, M.T. (2002). Antropología, vivienda y re-alojamiento urbano: la necesidad de diseños arquitectónicos más flexibles y adaptados, 16: 2-15. *Revista Gitanos. Pensamiento y cultura*.
- Ventura-Garcia, L., Roura, M., Pell, C., Posada, E., Gascón, J., Aldasoro, E., Muñoz, J., Pool, R. (2013). "Socio-Cultural Aspects of Chagas Disease: A Systematic Review of Qualitative Research". *PLoS. Negl. Trop. Dis.*, 7(9): e2410. doi:10.1371/journal.pntd.0002410.
- WHO (2009). "Control and prevention of Chagas disease in Europe". *Report of a WHO Informal Consultation*. WHO/HTM/NTD/IDM/2010.1; 2009.
- WHO (2012). "Research Priorities for Chagas Disease, Human African Trypanosomiasis and Leishmaniasis". *Technical report series*, 975.
- WHO (2013). *Department of control of neglected tropical diseases. Sustaining the drive to overcome the global impact of neglected tropical diseases, Second WHO report on neglected tropical diseases*. Ed. Prof. David WT Crompton.
- Zabala, J. P. (2010). *La enfermedad del Chagas en la Argentina: investigación científica, problemas sociales y políticas sanitarias*. Buenos Aires: Editorial de la Universidad Nacional de Quilmes.

Sobre los/as autores/as

Sonia Carolina Amieva Nefa nació en Salta, Argentina, en 1985. Es Licenciada y Profesora en Sociología (Universidad de Buenos Aires), actualmente realiza una Especialización en Gestión Educativa (Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales; FLACSO) y el Doctorado en Educación (Universidad Nacional de La Plata). El tema de su tesis doctoral es “La escuela como promotora de salud con respecto a la problemática del Chagas en Salta”.

Agustín Balsalobre nació en Saladillo, Argentina, en 1982. Es Licenciado en Biología, orientación Ecología (Facultad de Ciencias Naturales y Museo, Universidad Nacional de La Plata). Está cursando el Doctorado en Ciencias Naturales (Universidad Nacional de La Plata), y su tema de tesis es: “¿Qué especies de vinchucas modificarán su distribución geográfica en la Argentina? Un análisis de los microhábitats y microclimas de los triatominos vectores de la enfermedad de Chagas”.

Carolina Carrillo nació en Mar del Plata, Argentina, en 1970. Es Licenciada en Ciencias Biológicas (Facultad de Ciencias Exactas y Naturales de la Universidad Nacional de Mar del Plata). Es Doctora de la Universidad de Buenos Aires, Investigadora independiente del CONICET, Docente en la Facultad de Ciencias Exactas y Naturales (Universidad de Buenos Aires) y colaboradora activa en la Cátedra Regional UNESCO “Mujer, Ciencia y Tecnología en América Latina”. Actualmente dirige un grupo de investigación que busca nuevos tratamientos y nuevos diagnósticos para Chagas y otras enfermedades provocadas por agentes infecciosos relacionados.

Diego Federico Echazarreta nació en La Plata, Argentina, en 1967. Es Médico (Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Nacional de La Plata). Doctor en Medicina (Universidad de Buenos Aires). Ex-presidente del Comité de Insuficiencia Cardíaca e Hipertensión Pulmonar de la Federación Argentina de Cardiología. Docente de la Cátedra de Postgrado en Cardiología de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de La Plata. Médico Cardiólogo Jefe de la Unidad de Internación del Hospital San Juan de Dios. Especializado en la evaluación y el tratamiento de personas que sufren Insuficiencia Cardíaca.

Daniela García nació en Rosario, Argentina, en 1970. Es Antropóloga, Especialista en Educación en Ambiente para el Desarrollo Sustentable. Se desempeña como Profesora Adjunta e investigadora en la Universidad Nacional Arturo Jauretche y es asesora en la Secretaría de Ambiente y Desarrollo Sustentable de la Nación. Sus líneas de trabajo vinculan la Educación Ambiental y el Desarrollo Local en el marco del Pensamiento Ambiental Latinoamericano. Actualmente codirige el Grupo de Investigación y Acción Territorial en la UNAJ desde donde se están abordando problemáticas de salud socio-ambiental y específicamente de trabajo infantil en el contexto de un programa impulsado por UNICEF.

María Cecilia Gortari nació en Mercedes, Argentina, en 1963. Es Médica Veterinaria, Bacterióloga Clínica e Industrial (Facultad de Ciencias Veterinarias, Universidad

Nacional de La Plata). Profesional de Apoyo a la Investigación y Desarrollo, categoría Adjunto, de la Comisión de Investigaciones Científicas de la Provincia de Buenos Aires (CIC). Su tema de investigación es “Hongos nematófagos y control biológico de fitonemátodos”. Es Jefe de Trabajos Prácticos de Epidemiología y Salud Pública Básica de la Carrera de Medicina Veterinaria, Universidad Nacional de La Plata.

Gerardo Aníbal Marti nació en La Plata, Argentina, en 1973. Es Licenciado en Biología, orientación Zoología (Facultad de Ciencias Naturales y Museo, Universidad Nacional de La Plata). Es Doctor en Ciencias Naturales de la UNLP. Su tema de investigación es “Parásitos y patógenos de Triatomínos”. Actualmente es investigador Adjunto del CONICET y docente en la Facultad de Ciencias Naturales y Museo de la Universidad Nacional de La Plata.

Paula Medone nació en Buenos Aires, Argentina, en 1984. Es Bióloga de la Universidad de Buenos Aires, con orientación en Ecología. Actualmente está realizando su tesis doctoral (Facultad de Ciencias Naturales y Museo, Universidad Nacional de La Plata) en “Ecología de triatomínos vectores de la enfermedad de Chagas, estudio del efecto del cambio climático en la distribución geográfica de las principales especies”.

Adriana Menegaz nació en La Plata, Argentina, en 1957. Es Licenciada en Paleontología y Doctora de Ciencias Naturales (Facultad de Ciencias Naturales y Museo, Universidad Nacional de La Plata). Actualmente se desempeña como Profesora de la cátedra de Introducción al Desarrollo Sustentable en la Universidad Nacional Arturo Jauretche. Es Integrante del Equipo Técnico Regional de la Dirección General de Cultura y Educación de la Provincia de Buenos Aires dentro del Centro de Investigación e Innovación Educativa de La Plata. Es Investigadora del Grupo de Didáctica de las Ciencias (IFLYSIB, CONICET-UNLP) y codirige el Grupo de Investigación y Acción Territorial en la UNAJ, abordando problemáticas de salud socio-ambiental específicamente vinculadas al trabajo infantil en el contexto rural.

Cecilia Mordegli nació en La Plata, Argentina, en 1967. Es Licenciada en Biología, orientación Zoología (Facultad de Ciencias Naturales y Museo, Universidad Nacional de La Plata). Es Docente e Investigadora de la UNLP, trabaja en el Grupo de Didáctica de las Ciencias (IFLYSIB, CONICET-UNLP) y su tema actual de investigación está vinculado con el análisis y desarrollo de estrategias y recursos didácticos para abordar la problemática de Chagas en diferentes contextos educativos.

Vanina Anadina Reche nació en Quilmes, Argentina, en 1980. Es Licenciada en Biología, orientación Zoología (Facultad de Ciencias Naturales y Museo, Universidad Nacional de La Plata). Estudiante de Doctorado. Es Docente-Investigadora de la División Entomología del Museo de La Plata (Facultad de Ciencias Naturales y Museo, Universidad Nacional de La Plata) y miembro del Servicio de Guías del MLP. Actualmente su tema de investigación es “Biodiversidad de Ganaspiní (Cynipoidea: Eucilinae) en Argentina”, potenciales controladores biológicos.

Mariana Sanmartino nació en Córdoba, Argentina, en 1975. Es Bióloga (Facultad de Ciencias Exactas, Físicas y Naturales, Universidad Nacional de Córdoba), Especialista en Ciencias Sociales con mención en Salud (Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales) y Doctora en Ciencias de la Educación (Faculté de Psychologie

et des Sciences de l'Éducation, Université de Genève). Es Investigadora Adjunta del CONICET en el Grupo de Didáctica de las Ciencias (IFLYSIB, CONICET-UNLP). Su tema actual de investigación está vinculado tanto con el análisis y desarrollo de entornos didácticos para abordar la problemática de Chagas en diferentes contextos educativos, como con la sistematización de experiencias de educación/comunicación y Chagas en escenarios diversos.

María Soledad Scazzola nació en La Plata, Argentina, en 1976. Es Licenciada en Biología, orientación Ecología (Facultad de Ciencias Naturales y Museo, Universidad Nacional de La Plata). Actualmente dicta clases en escuelas secundarias y en la Facultad de Ciencias Naturales y Museo, Universidad Nacional de La Plata. Es miembro del Servicio de Guías del Museo de La Plata.

María Laura Susevich nació en Quilmes, Argentina, en 1978. Es Licenciada en Biología, orientación Zoología (Facultad de Ciencias Naturales y Museo, Universidad Nacional de La Plata). Es Doctora en Ciencias Naturales. Su tema de investigación es "Triatoma virus como posible control biológico de triatomíneos transmisores del Chagas". Es Investigadora Asistente de CONICET y docente de la Facultad de Ciencias Naturales y Museo, Universidad Nacional de La Plata.

Anexo I

Ley Nacional de Chagas – Ley Nro. 26.281 (2007)

SALUD PÚBLICA

Ley 26.281

Declárase de interés nacional y asígnase carácter prioritario, dentro de la política nacional de salud del Ministerio de Salud, a la prevención y control de todas las formas de transmisión de la enfermedad de Chagas, hasta su definitiva erradicación de todo el territorio nacional.

Sancionada: Agosto 8 de 2007

Promulgada de Hecho: Septiembre 4 de 2007

El Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina reunidos en Congreso, etc. sancionan con fuerza de Ley:

ARTÍCULO 1º — Declárase de interés nacional y asígnase carácter prioritario, dentro de la política nacional de salud del Ministerio de Salud, y en el marco de la estrategia de Atención Primaria de la Salud, a la prevención y control de todas las formas de transmisión de la enfermedad de Chagas, hasta su definitiva erradicación de todo el territorio nacional.

ARTÍCULO 2º — A los fines de la presente ley, el Poder Ejecutivo debe desarrollar intervenciones que permitan dar respuestas preventivas y de tratamiento de índole ambiental, laboral, sanitaria, educativa y de vivienda y hábitat saludable. Para ello debe: a) Formular las normas técnicas aplicables en todo el país, para la elaboración, ejecución, evaluación y control de los programas de acción directa e indirecta como prevención de la enfermedad, así como la detección de los enfermos agudos, el tratamiento y seguimiento de los mismos, orientados a objetivos anuales en el marco de un plan quinquenal; b) Determinar métodos y técnicas para las comprobaciones clínicas y de laboratorio que correspondan; c) Coordinar y supervisar las programaciones anuales provinciales y de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, para el control y la vigilancia de esta endemia; d) Prestar colaboración técnica y ayuda financiera a las demás autoridades sanitarias del país para la formulación o desarrollo de programas; e) Concertar con los países endémicos, sean limítrofes o no, programas de cooperación técnica a fin de contribuir al control de esta endemia en la región; f) Arbitrar las medidas necesarias y coordinar las acciones con los sistemas de salud locales y con las aseguradoras de riesgo de trabajo, para optimizar el diagnóstico y seguimiento de los infectados por el *Trypanosoma cruzi*; g) Desarrollar y auspiciar actividades de educación sanitaria, investigación y capacitación continua específica, que propicie: 1. Programas de capacitación sobre la enfermedad de Chagas a los integrantes de los equipos de salud provinciales y de los servicios médicos de las aseguradoras de riesgo de trabajo; 2. Desplegar

acciones de educación sanitaria continua en los medios de difusión masivos y en las instituciones educativas. En los ámbitos laborales, Se coordinarán las tareas preventivas con las aseguradoras de riesgo de trabajo. h) Gestionar el arbitrio de los recursos económicos necesarios, durante cada ejercicio fiscal, para la financiación de los programas a determinar; i) Procurar la inclusión en la currícula escolar en forma transversal y permanente de un programa educativo, actualizado y obligatorio sobre la enfermedad de Chagas, su transmisión y medidas de prevención; j) Propender el máximo desarrollo de los institutos de investigación en Chagas, tales como el Instituto Nacional de Parasitología “Doctor Mario Fatała Chabén”, Instituto de Patología Experimental de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Nacional de Salta, Centros de Investigación Científica y de Transferencia Tecnológica de La Rioja (CRILAR) y otros institutos a incorporar, priorizando los que demuestren mayores evidencias de trabajos y resultados en este campo; k) Proveer de medicamentos para negativizar la enfermedad, en los casos que no sea considerada como enfermedad profesional; l) Establecer un sistema nacional de información en tiempo real, ágil, informatizado y acorde a las necesidades actuales, que permita el monitoreo de las metas de la presente ley.

ARTÍCULO 3º — Los propietarios, directores, gerentes, administradores o responsables, por cualquier título, de entidades, empresas, o establecimientos urbanos o rurales de carácter industrial, comercial, deportivo, artístico, educacional, o de otra finalidad, así como los propietarios, inquilinos u ocupantes de inmuebles dedicados a vivienda, deben: a) Cumplir y hacer cumplir las disposiciones sobre saneamiento ambiental y tratamiento de vectores, que la autoridad sanitaria competente establezca en relación con esta ley; b) Facilitar el acceso de autoridad sanitaria competente a cualquier efecto relacionado con el cumplimiento de la presente ley; c) Adecuar las construcciones existentes y futuras respetando las particularidades culturales de cada zona del país, conforme a las normas que establezcan las autoridades competentes en materia de vivienda, medio ambiente y salud.

ARTÍCULO 4º — Es obligatoria la realización y la notificación de las pruebas diagnósticas establecidas según Normas Técnicas del Ministerio de Salud, en toda mujer embarazada, en los recién nacidos, hijos de madres infectadas, hasta el primer año de vida y en el resto de los hijos, menores de CATORCE (14) años de las mismas madres y, en general, en niños y niñas al cumplir los SEIS (6) y DOCE (12) años de edad, según establezca la autoridad de aplicación. Son obligatorios los controles serológicos en donantes y receptores de órganos, tejidos y de sangre a transfundir. Los análisis deben ser realizados por establecimientos sanitarios públicos y privados de todo el territorio nacional, de acuerdo con normas técnicas de diagnóstico del Ministerio de Salud. En ningún caso los resultados de los exámenes que se practiquen pueden constituir elemento restrictivo para el ingreso a los establecimientos educativos y cursos de estudios. La serología reactiva solo se considera a los fines preventivos y de tratamiento que establece la presente ley, debiéndose dar cumplimiento a la Ley N° 25.326, de protección de los datos personales.

ARTÍCULO 5º — Prohíbese realizar reacciones serológicas para determinar la infección chagásica a los aspirantes a cualquier tipo de empleo o actividad.

ARTÍCULO 6º — Los actos que, utilizando información obtenida por aplicación de la presente ley y de las normas complementarias que en su consecuencia

se dicten, impliquen una lesió o menoscabo de los derechos de las personas afectadas Por la infección chagásica, son considerados actos discriminatorios en los términos de la Ley N° 23.592.

ARTÍCULO 7º — Los establecimientos sanitarios oficiales deben practicar sin cargo alguno, los exámenes a que se refiere el artículo 4º, así como el tratamiento antiparasitario específico, evitando Toda acción dilatoria. Los establecimientos de la seguridad social y las entidades de medicina prepaga deben reconocer en su cobertura los tests diagnósticos y el tratamiento de la enfermedad.

ARTÍCULO 8º — Los resultados de los exámenes establecidos en el artículo 4º son registrados en un certificado oficial de características uniformes en todo el país que debe establecer la autoridad sanitaria nacional y ser entregado sin cargo a la persona asistida o controlada. En los casos considerados como enfermedad profesional será entregado por la aseguradora de riesgode trabajo.

ARTÍCULO 9º — Los bancos de sangre, de tejidos humanos, servicios de hemoterapia, y los establecimientos públicos o privados de cualquier denominación, legalmente autorizados a extraer o transfundir sangre humana o sus componentes, a realizar injertos de tejidos y a realizar trasplantes de órganos, deben practicar los exámenes necesarios que establece la autoridad sanitaria nacional en las resoluciones correspondientes, y observar los recaudos indispensables para evitar toda posibilidad de transmitir la enfermedad de Chagas. En caso de detectarse serología reactiva en un dador debe comunicarse a la autoridad sanitaria competente e informar de ello al afectado en forma comprensible y debe orientárselo para el adecuado tratamiento.

ARTÍCULO 10. — Todo posible dador de sangre o de tejido u órgano que tenga conocimiento o sospecha de padecer o haber padecido infección chagásica, debe ponerlo en conocimiento del servicio al que se presente.

ARTÍCULO 11. — Autorízase al Poder Ejecutivo a establecer el régimen de sanciones por las infracciones a la presente ley, las que consisten en apercibimiento, suspensión, clausura o multa de QUINCE MIL PESOS (\$ 15.000) hasta CIEN MIL PESOS (\$ 100.000), y se aplican con independencia de la responsabilidad civil o penal que pudiese corresponder.

ARTÍCULO 12. — Derógase la Ley N° 22.360 y su correspondiente decreto reglamentario, el Ministerio de Salud debe realizar las correcciones necesarias en el programa a crearse según se consigna por esta misma ley.

ARTÍCULO 13. — Los gastos que demande el cumplimiento de las disposiciones de la presente ley serán atendidos con los recursos que destine, a tal efecto, la ley de presupuesto general de la administración pública para la Jurisdicción 80 – Ministerio de Salud – Programa 20 – Prevención y Control de Enfermedades y Riesgos Específicos. Autorízase al Poder Ejecutivo nacional a realizar las adecuaciones presupuestarias necesarias para el cumplimiento de la presente ley, durante el ejercicio de entrada en vigencia de la misma.

ARTÍCULO 14. — Los criterios y parámetros para la distribución de los recursos del Fondo Nacional para la Erradicación de la Enfermedad de Chagas (Foneecha) entre las jurisdicciones provinciales, así como también las cuestiones

procedimentales inherentes a la gestión del mismo, se acordarán en el marco del Consejo Federal de Salud.

ARTÍCULO 15. — Se invita a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a la presente ley.

ARTÍCULO 16. — La presente ley entrará en vigencia a los NOVENTA (90) días de su publicación, plazo dentro del cual el Poder Ejecutivo procederá a reglamentarla.

ARTÍCULO 17. — Comuníquese al Poder Ejecutivo. DADA EN LA SALA DE SESIONES DEL CONGRESO ARGENTINO, EN BUENOS AIRES, A LOS OCHO DIAS DEL MES DE AGOSTO DEL AÑO DOS MIL SIETE. —REGISTRADA BAJO EL N° 26.281— ALBERTO BALESTRINI. — JUAN J. B. PAMPURO. — Enrique Hidalgo. — Juan H. Estrada.

DADA EN LA SALA DE SESIONES DEL CONGRESO ARGENTINO, EN BUENOS AIRES, A LOS OCHO DIAS DEL MES DE AGOSTO DEL AÑO DOS MIL SIETE. —REGISTRADA BAJO EL N° 26.281—

ALBERTO BALESTRINI. — JUAN J. B. PAMPURO. — Enrique Hidalgo. — Juan H. Estrada.

Anexo II

Breves textos que hablan de Chagas²⁷

I. Querida Mirta:

(por Claudia Del Re, Sabrina Vicente, Ornella Hernandez, Lucía Lorenzo, Antonela Armenti)

Querida Mirta:

Desde estas grietas te escribo estas líneas, mientras te veo disfrutar esos mates en familia. ¡Qué linda familia!

Se me viene a la memoria lo sucedido unas noches atrás. Mientras ustedes dormían, ¡me chiflaba el bagre! ...y, ¿sabés Mirta? tu brazo al descubierto me tentó. Llené tanto, tanto, mi pancita, que por no explotar... defequé. Luego, me fui rápido a mi grieta y a la salida del sol observé: ¡Cómo te rascabas Mirta, a más no poder!

Te veo feliz y... ¡¿cómo te explico?! que ahora vos y yo portamos un bichito. Pero no te asustes, en la visita al médico encontrarás la solución.

Hasta siempre Mirta, te pido perdón!

La Besucona

PD: Quedate tranquila, me mudo a otra grietita, para sanar mi corazón.

II. CANCIÓN*

(por Marcela Baci, Solange Persico, María Eugenia Castro)

*con la música de "Arroz con leche"

Yo estoy contenta en esta casa
hay mucha sangre rica para cenar.
En este lugar me gusta habitar
bajar por las noches y circular...

Si no la limpian mi caca quedará
y cuando él se rasque, se infectará.
Que sangre rica voy a chupar,
y luego en una grieta iré a descansar...

A este sí, a este no...
a este hombre fuerte lo pico yo!!!

²⁷ Elaborados por docentes y estudiantes de la Universidad Nacional de La Plata en el marco de las actividades del Mes del Chagas en La Plata 2014.

III. Soy Josefa

(por Judith Amato, Ayelén Sanz, Ángela Silvina Rodríguez, Andrea Cintioli)

Soy Josefa, ayer nos enteramos que mi cuñada Marta no se encontraba bien y fue a ver al médico.

Le hicieron estudios de todo tipo y en ellos no se encontró nada...

Luego, un médico le sugirió hacerle estudios sobre Chagas ya que indagó en qué lugar vivía y le hizo una serie de preguntas.

El estudio dio positivo. Hoy sabemos que Marta padece Chagas, deberá hacer un tratamiento durante toda su vida.

Que lástima no lo supimos antes, entonces no se le hubiera agravado tanto.

IV. El discurso del gobernante

(por Giselle Ucotich, Magalí Luise y Julieta Traverso)

“Hoy, 3 de octubre de 2014, nos encontramos en la gran inauguración de esta nueva ala del hospital especializada en el tratamiento de enfermedades crónicas. Esta iniciativa nace debido a que en esta zona nos encontramos con gran cantidad de personas afectadas por varias enfermedades, pero hoy voy a hablare específicamente del Chagas. Esta unidad va a estar dedicada al tratamiento y la contención de personas que sospechen y que tengan esta afección. Me interesé en ella porque conocí a la familia Sánchez en una recorrida barrial para interiorizarme sobre las necesidades de mi gente y me impactó saber que Pedro, el padre de la familia, debía viajar periódicamente a Buenos Aires para realizarse estudios, puesto que en nuestra provincia no poseíamos la infraestructura para tratar el Chagas. A través de charlas con él y su familia pude conocer la forma en que contrajo la enfermedad y más importante aún, y los cuidados que tenía que llevar a cabo para una mejor calidad de vida. Dejo inaugurada esta nueva ala hospitalaria, en la cual se tratarán todos los casos de Chagas, independientemente de cómo haya sido contraída. Espero así mejorar, contener y acompañar a esta comunidad en la búsqueda de una mejor calidad de vida. Muchas gracias”

V. Nota periodística 1

(por Mariana Nuñez, Rocío Cocherari, Andrea Marin, Florencia Ferreyra, Marianela Cordovano)

La Plata 3 de octubre de 2014.

Nuevo caso de Chagas en un pueblo de Buenos Aires.

Luego de haber pasado toda una tarde con la familia Pérez, habitantes del pueblo Moroto, ubicado a 20 km. de la ciudad de Magdalena, pude conocer en profundidad esta enfermedad y darme cuenta de que el Chagas es un problema que nos involucra a todos.

Omar Pérez de 58 años de edad, se contagió el Chagas a los 25 años, a través de una transfusión de sangre luego de un accidente automovilístico, sin embargo ha logrado conseguir los remedios necesarios para sobrellevar esta enfermedad sin inconvenientes.

Cuenta que se enteró que tenía Chagas, al querer donar sangre para un familiar.

A pesar de la culpa de no haber podido ayudar a su familiar, hoy puede llevar una vida normal, ya que se ha informado acerca de las vías de transmisión de esta enfermedad. Actualmente sus hijos han llevado el tema a la escuela para que el resto del pueblo se informe acerca del mismo, ya que el Chagas es un problema de todos y no se transmite, como consideran sus compañeros, solo a través de la vinchuca.

VI. El abuelo y yo

(por Florencia Bermuchi, Monica Paggi, Antonela Zaccheo, Lorena Avalos, Adriana Tarragona, Barbara Bustos Urbisaglia)

Una tarde, luego del jardín llegué a casa, como todos los días mamá me esperaba con un mate cocido. Ella me preguntó qué hicimos en el jardín y le conté que fueron unos señores a hablar de Chagas, nos mostraron unos insectos que se llamaban vinchucas que transmiten la enfermedad del Chagas, que pican y si te rascás te podés enfermar. Yo me asusté mucho porque también explicaron que andan de noche.

Mamá me dijo que no me tengo que asustar porque el abuelo tiene Chagas, lo picó el bichito cuando era joven. Fue al médico, le dio unos remedios y se siente bien con el tratamiento que hace. Uuff, me sentí mejor al saber que el abuelo nunca va a dejar de jugar conmigo.

VII. Nota periodística 2

(por Paola Auver, Gisela Lombardi, Valeria Landa)

Nos encontramos en la ciudad de La Plata con la familia Rodríguez quienes han sido noticia ésta semana en todos los medios tras haber denunciado un supuesto caso de discriminación laboral. La señora Marta realizó la inscripción al Servicio Penitenciario Bonaerense, para la cual le solicitaron realizarse los estudios de rutina y otros (Chagas); la señora se entera por esos análisis que es Chagas Positivo. Luego de haber aprobado todos los exámenes se entera que ha sido excluida para el ingreso. Por lo cual, señala la damnificada, haber sufrido discriminación laboral, ya que al haberse informado sobre la ley N° 26.281, existe el artículo 5, donde se prohíbe realizar este tipo de análisis previo al ingreso de un trabajo o que no es condición excluyente para el mismo. De esta manera, la señora Rodríguez pretende que se respete y cumpla la ley y que a nadie le prohíban la posibilidad de acceder a un trabajo por tener Chagas.

VIII. Soy Matías

(por Ramona Fernández y Natalia Urquiza)

Soy Matías, tengo 8 años, hace un tiempo nos mudamos con mi familia a Buenos Aires, porque mi papá consiguió trabajo. Pero mis tíos, primos y abuelos se quedaron viviendo en Chaco.

Un día mi mamá se sintió mal y tuvo que ir al doctor.

Ella me contó que la revisaron, le sacaron sangre y le hicieron muchas preguntas. Después de unos días el doctor le dio los resultados y le dijo que tenía una enfermedad que se llamaba Chagas, o algo así, y que mis hermanos y yo teníamos que hacerle una visita también porque podíamos estar enfermos.

Nos revisaron, nos sacaron sangre y el doctor habló con mi mamá, le dio unos remedios para nosotros y ella nos dijo que teníamos que tomarlos para que no nos enfermemos como ella. Hace unos días terminamos de tomarlos, por suerte porque no me gustaban, y el doctor me dijo que no los tenía que tomar nunca más.

A veces la veo a mi mamá renegar cuando toma el remedio, pienso que a ella tampoco le gustan. EL doctor le dijo que los tiene que tomar siempre y ella ya no se volvió a sentir mal.

IX. Somos vinchucas

(por Elisa Villagra, Sabrina Menna y Karina Biagioli)

Hola somos una colonia de vinchucas, vivimos en la casa de la familia González, en estos momentos nos encontramos reunidas vigilando nuestras próximas víctimas, no somos malas; tenemos hambre. ¿Por qué algunas personas se enferman cuando las picamos? ¡Si solamente queremos alimentarnos!!!

Nos parece muy cómoda la casa y nos gusta vivir acá, por la noche salimos a comer “afuera”. Hace unos días, una de mis primas picó a Juan, el padre de la familia y éste se enfermó.

EL otro día nos dimos cuenta que nos estaban buscando, algunas encontraron y otras pudieron escapar, estamos esperando poder volver a casa.

X. Entrevista al intendente

(por Javier Galván, Viviana Berrios, Luciana Laborda, Rocío Pazos, Tatiana Ríos, María Eugenia Vicente y Brenda Zárate)

En el marco del programa “Fumigación y concientización contra el Chagas” estuve visitando los hogares en los que es más visible esta problemática.

Uno de los casos que más me impactó fue el de la familia Juárez. Mariana, madre de tres hijos y unos en camino, logró hacerse los estudios gracias al programa, el cual le

permitió saber que tiene la enfermedad y que pudo y puede trasmitírselo a sus hijos. Saber que tanto sus tres y el que viene en camino pueden recibir el tratamiento de manera gratuita y con grandes esperanzas de curarse, fue un gran alivio para ella y su familia. De esta manera Mariana conoció cuáles son sus derechos para ella y sus hijos, apoyándose en la ley 26.281.

Entre mate y mate, Eduardo, el marido de Mariana, me contó que se dedica a la construcción y que desconocía por completo cuáles son los recaudos a tener en cuenta para evitar la entrada de vinchucas a la casa. A partir de ahora va a ser mucho más cuidadoso en el mantenimiento de su hogar y lo tendrá muy presente en su trabajo cotidiano...

HABLAMOS DE CHAGAS

APORTES PARA (RE)PENSAR
LA PROBLEMÁTICA
CON UNA MIRADA INTEGRAL

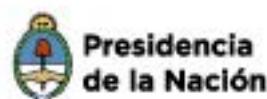
Este libro es producto del trabajo colectivo de personas que forman parte del grupo ¿De qué hablamos cuando hablamos de Chagas?, que pertenecen al Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Tecnológicas (CONICET), la Universidad Nacional de La Plata (UNLP) y el Centro de Investigación e Innovación Educativas de la Región 1 de la Provincia de Buenos Aires (CIIE). Cada una de sus páginas da cuenta del trabajo interdisciplinario que venimos llevando a cabo desde el grupo, a partir del cual buscamos desarrollar un abordaje que refleje la complejidad de la problemática del Chagas. Apostamos a construir y fomentar diversas formas de mirar y entender el tema -desde múltiples disciplinas, lenguajes y escenarios- porque consideramos que no hay un solo grupo de personas autorizadas para hablar de Chagas, ni una sola manera de hacerlo.

Nuestro objetivo principal es promover el abordaje de la problemática del Chagas desde una perspectiva integral e innovadora en diferentes contextos educativos. De ahí, la invitación y el desafío: ¡hablar de Chagas en todas partes! (y no solo con palabras, también con música, dibujos, juegos...). Hablar de Chagas escuchando y aprendiendo, poniendo en pie de igualdad los diferentes tipos de saberes, generando espacios de diálogo y respeto.

En este sentido, el proceso de escritura/construcción del libro significó un gran desafío: tanto por la necesidad de poner al alcance de cualquier persona interesada en el tema una herramienta clave para el objetivo propuesto, como por plantear en sí mismo un recorrido lleno de aprendizajes para quienes estuvimos involucrados en el trabajo. Por todo esto estamos felices y sentimos orgullo por el resultado obtenido, el cual esperamos se convierta en una buena excusa para pensar en el Chagas más allá de las concepciones tradicionales y constituya un pequeño aporte para superar prejuicios y miradas parcializadas.



www.hablamosdechagas.com.ar
www.facebook.com/HablamosDeChagas
contacto@hablamosdechagas.com.ar



Ministerio de
Ciencia, Tecnología
e Innovación Productiva



Consejo Nacional de Investigaciones
Científicas y Técnicas